

Calidad de sueño en los cuidadores informales de pacientes hospitalizados

Laura Fernández-Puerta

Título: Calidad de sueño en los cuidadores informales de pacientes hospitalizados

Title: Sleep quality in caregivers of adult hospitalized patients

Tesis doctoral para aspirar al título de Doctora con Mención Internacional

Desarrollada como parte del proyecto de la Junta de Andalucía PI-0259-2017

Directores de la Tesis Doctoral:

D. Germán Prados García

Profesor Contratado Doctor Indefinido. Departamento de Enfermería. Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad de Granada.

D. Eladio Jiménez Mejías

Profesor Titular de Universidad. Departamento de Medicina Preventiva y Salud Pública. Facultad de Medicina. Universidad de Granada.

Tutor de la Tesis Doctoral:

D. Rafael Fernández Castillo

Profesor Titular de Universidad. Departamento de Enfermería. Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad de Granada.



**UNIVERSIDAD
DE GRANADA**

Programa de doctorado en Medicina Clínica y Salud Pública

2023

Editor: Universidad de Granada. Tesis Doctorales
Autor: Laura Fernández Puerta
ISBN: 978-84-1195-037-4
URI: <https://hdl.handle.net/10481/84690>

*Helping someone else through
difficulty is where civilization starts*

Margaret Mead

A mi madre, a quien la dependencia tocó su puerta sin avisar...
y entró sin pedir permiso.

Agradecimientos

La presente tesis doctoral nace del sudor y lágrimas de sus autores y de cada uno de los cuidadores con los que nos cruzamos en el camino. En primer lugar quiero agradecer a todos ellos su participación y su implicación en un momento de sus vidas tan difícil. La sociedad tiene que aprender a reconocer vuestra labor como lo que es: un trabajo. Sois el pilar básico sobre el que construir los cimientos de la sociedad actual.

Quien tenga un ser querido dependiente comprenderá que no hay nada más doloroso en la vida que ver sufrir a un familiar. Quieres ayudarle, ser sus piernas y sus manos, pelearte con la vida a manotazos porque *no es justo*. ¿Cuál es el sentido de la vida? ¿Por qué tenemos que sufrir? Mamá, son preguntas que todavía no comprendo y que no sé si en algún momento de la vida llegaré a comprender. Me hubiera gustado conocerte mejor *antes de*, pero estoy agradecida de poder cogerte de la mano. Gracias por quedarte conmigo, tengo la certeza de que esta tesis existe porque tú existes. Sólo le pido a la medicina que te ayude a mantener la calidad de vida, y a la vida que me permita disfrutar contigo muchos años más.

Igual que no hay nada más doloroso que ver sufrir a un familiar, tampoco hay nada tan maravilloso como *hacer amor* con otra persona. Manu, la vida también puede ser generosa y enseñarte su cara menos amarga, y eso me lo enseñaste tú. Compartir mi vida contigo (y con Lilo) es la mayor de las suertes. Haces que me sienta amada, respetada y empoderada. Hemos tenido la suerte de crecer y madurar juntos, y me siento orgullosa de la persona que eres y de la relación que hemos construido. Eres el motor de mi vida y te cogeré de la mano en cada paso que des. Sabes que tengo pocas cosas claras en la vida, pero *tomar café contigo* es una de ellas. Gracias por no dejarme tirar la toalla, gracias por confiar en mí, gracias por hacerme entender que *yo lo valgo*. Eres el amor de mi vida.

Papá, tita, no somos de muchas muestras de afecto pero si hay algo en la vida que nunca os voy a poder agradecer lo suficiente es que cuidéis a mamá. Lo llevamos lo mejor que podemos y sabemos, ¿verdad? Nadie es perfecto, pero tenemos que estar orgullosos de quienes somos y de nuestros valores. Papá, conforme crezco me voy dando cuenta del por qué de los detalles sobre tu personalidad, de la capacidad de resiliencia que tienes. En palabras de Dostoievski, tu escritor favorito: *Puedo ver el sol, pero incluso si no puedo ver el sol, sé que existe. Y saber que el sol está allí, eso es vivir.* Gracias por dejarme descubrirlo. Te quiero y admiro.

A mis segundos padres, Nieves y Manolo, gracias. Gracias por quererme y aceptarme como una hija más y por empujarme a terminar esta aventura. Gracias Nieves por enseñarme lo bonito y lo no tan bonito de la profesión, por ser el mejor ejemplo que podría tener. La vida nos ha regalado una segunda oportunidad para estar juntos y tenemos que aprovecharla.

A mi cuñado Andrés, que me aporta cordura y comprensión, gracias. El chiquitajo con el que montaba muñecos en una tarta es ya una persona adulta de la que no me puedo sentir más orgullosa. Eres noble, fiel a tus principios y tienes una sensibilidad extraordinaria. Gracias por tener siempre una palabra de aliento.

Al resto de mi familia, con especial hincapié en mi abuela María, gracias. Aunque ya no entiendas estas palabras que quiero dedicarte, quiero darte las gracias por haber sido la figura de madre que le hacía falta a una niña. Dedicaste tus últimos años de independencia por y para tu hija y tu nieta, y siempre estaré agradecida contigo.

A mis amigos de la carrera, en especial a Paula, Ana Isabel, Ana, Andrea y Fran por decirme *Laura tú vales para esto*. Cuando os explicaba los apuntes me hicisteis darme cuenta de que era *esto* lo me gustaba. Distribuidos a lo largo y a lo ancho de la península ibérica, siempre encontramos nuestro momento. Quiero ser partícipe de cada paso en vuestras vidas y que vosotros lo seáis de la mía. Os quiero mis *pulpitas*.

Al resto de mis amigos, especialmente a Andrea y Bernardo. Vuestras relaciones son como el buen vino, con los años sólo mejoran. Gracias por cada momento que compartimos, por escuchar mis alegrías y mis penas. Sois esos amigos con los que sé que siempre podré contar.

Por supuesto, a mis directores de tesis, Germán y Eladio. Gracias por guiarme hasta aquí. Llevamos a las espaldas más de una pena, ¿verdad? Y aquí estamos, al fin y al cabo. La vida es eso, ensayo y error. Gracias por vuestras enseñanzas a lo largo de estos 7 años, que se dice pronto. Gracias a vosotros he cogido la confianza necesaria para enfrentarme a un campo en el que es muy difícil abrirse camino.

Al Hospital Universitario Virgen de las Nieves y a todos los profesionales que han formado parte del proyecto.

A la Universidad de Montreal, por acogerme y enseñarme lo bonito y complejo que es el estudio del sueño. Gracias por regalarme una experiencia maravillosa que recordaré toda la vida.

A la Laura de hace unos años: no te conformes. Sigue buscando y explorando lo que te gusta y te hace feliz. No te compares con el resto de compañeros, traza tu propio camino y disfrútalo. Ya has llegado al final del sendero, ¿qué vendrá después?

Índice general

<i>I. Abreviaturas</i>	19
-------------------------------	-----------

<i>II. Resumen/Abstract</i>	23/27
------------------------------------	--------------

<i>III. Introducción</i>	29
---------------------------------	-----------

1. Cuidado informal y salud	29
1.1. Epidemiología del cuidado informal	29
1.2. Impacto del cuidado informal en la vida laboral social y familiar	33
1.3. Impacto del cuidado informal en la salud física y mental	34
1.3.1. Aspectos negativos	34
1.3.2. Aspectos positivos	39
1.4. Impacto del cuidado informal en el receptor de cuidados y en el sistema sanitario	41
2. Sueño y salud	42
2.1. Epidemiología del sueño	42
2.1.1. El ciclo vigilia-sueño	42
2.1.2. El sueño normal	43
2.1.3. Problemas de sueño	48
2.1.4. Modelo de las 3Ps de Spielman	49
2.2. Fases del sueño	51
2.3. Análisis del sueño	53
2.3.1. Métodos objetivos de análisis de sueño	53

2.3.2. Métodos subjetivos de análisis de sueño	56
2.4. Impacto del sueño en la salud	57
2.5. Intervenciones de sueño	59
2.5.1. No farmacológicas	59
2.5.2. Farmacológicas	61
2.6. El sueño en el cuidador	62
2.6.1. El modelo de McCurry	63
2.6.2. Intervenciones para la mejora de sueño en cuidadores	65
3. El cuidador durante la hospitalización del receptor de cuidados	67
3.1. Papel de los cuidadores informales durante la hospitalización	67
3.2. Variables de salud en el cuidador durante la hospitalización	68
3.3. Sueño del cuidador durante la hospitalización	68
<i>IV. Hipótesis/Hypotheses</i>	71/73
<hr/>	
<i>V. Objetivos/Objectives</i>	75/77
<hr/>	
<i>VI. Metodología</i>	79
<hr/>	
1. Diseño del estudio	79
2. Ámbito del estudio	79
3. Periodo del estudio	79
4. Población diana	79
4.1. Criterios de inclusión PFPC	80
4.2. Criterios de exclusión PFPC	81

5. Población elegible	81
5.1. Criterios de inclusión	81
5.2. Criterios de exclusión	82
6. Muestra	82
6.1. Muestra primera fase: estudio transversal	82
6.2. Muestra segunda fase: estudio de subcohorte prospectiva	84
7. Protocolo del estudio	85
8. Consideraciones éticas	86
9. Variables objeto de estudio	87
9.1. Variables objeto de estudio en la fase transversal	87
9.1.1 Variables correspondientes al contexto del cuidado	87
9.1.2 Variables correspondientes a los cuestionarios autoaplicados	88
9.1.3. Variables correspondientes a la actigrafía	90
9.2. Variables objeto de estudio en la fase de subcohorte prospectiva	92
9.2.1. Variables correspondientes al contexto del cuidado	92
9.2.2. Variables correspondientes a los cuestionarios autoaplicados	93
10. Análisis estadístico	93
<i>VII. Resultados</i>	99
<hr/>	
1. Primera fase: estudio transversal	99
1.1. Objetivo 1. Determinar la prevalencia de síntomas de insomnio en los cuidadores informales de pacientes hospitalizados en nuestro entorno.	101
1.2. Objetivo 2. Conocer las variables relacionadas con los síntomas de insomnio en los en los cuidadores informales.	102
1.3. Objetivo 3. Delimitar si los disruptores ambientales del sueño están asociados a la presencia de síntomas de insomnio en los cuidadores informales que descansan en hospital, así como determinar las posibles diferencias respecto a la calidad de sueño entre cuidadores que tienen habitaciones individuales o compartidas.	106

1.4. Objetivo 4. Caracterizar el sueño de los cuidadores informales en el hospital de forma objetiva y determinar si este es mejor cuando el cuidador descansa en domicilio (domicilio vs. hospital).	111
2. Segunda fase: estudio de la subcohorte prospectiva	118
2.1. Objetivo 5. Comparar los resultados de sueño y otras variables relacionadas en el hospital con los datos obtenidos tras un mes del alta del paciente.	118
<i>VIII. Discusión</i>	121
<hr/>	
1. Cuidadores informales y entorno hospitalario	122
1.1. Características de los cuidadores informales hospitalarios en nuestro entorno	122
1.2. Características del receptor de cuidados	127
2. Calidad de sueño en los cuidadores informales durante la hospitalización	128
2.1. Sueño subjetivo: Insomnio y variables asociadas	128
2.1.1. Disruptores de la calidad de sueño percibida en el entorno hospitalario	133
2.2. Sueño objetivo: Patrones de sueño-vigilia	136
3. Situación de los cuidadores un mes tras el alta del paciente	140
4. Limitaciones del estudio	143
4.1. Limitaciones relacionadas con la metodología del estudio	143
4.2. Limitaciones relacionadas con el tamaño muestral	144
4.3. Limitaciones relacionadas con las variables objeto de estudio	145
5. Implicaciones sanitarias	148
<i>IX. Conclusiones/Conclusions</i>	151/153
<hr/>	
<i>X. Referencias</i>	155
<hr/>	

<i>XI. Anexos</i>	199
Anexo I. Revisión sistemática sobre las intervenciones de sueño llevadas a cabo en cuidadores informales	199
Anexo II. Hoja de captación de personas cuidadoras durante la hospitalización	255
Anexo III. Cuestionario de disruptores ambientales hospitalarios de Freedman et al. (1999) modificado para cuidadores en plantas de hospitalización	256
Anexo IV. Diferencias muestrales para cada objetivo ($n = 152$, $n_1 = 123$, $n_2 = 86$ y $n_3 = 37$)	257
Anexo V. 1ª Publicación científica que avala la tesis doctoral	259
Anexo VI. 2ª Publicación científica que avala la tesis doctoral	271

Índice de tablas

Tabla 1. Componentes de la terapia cognitivo-conductual para el tratamiento del insomnio	60
Tabla 2. Modelo del desarrollo de problemas crónicos de sueño en cuidadores y receptores de cuidados	64
Tabla 3. Características de los cuidadores informales de pacientes hospitalizados (n = 152)	100
Tabla 4. Características de los receptores de cuidados (n = 152)	101
Tabla 5. Distribución de las características del cuidador informal en función de la presencia de síntomas de insomnio (n = 152)	103
Tabla 6. Distribución de las características del receptor de cuidados en función de la presencia de síntomas de insomnio en el cuidador (n = 152)	104
Tabla 7. Modelo de regresión logística para la presencia de insomnio (n = 152)	105
Tabla 8. Modelo de regresión logística para la presencia de insomnio en los cuidadores informales que descansan en el hospital o alternan con domicilio (n ₁ = 123)	108
Tabla 9. Características de los cuidadores informales en función del tipo de habitación (n ₁ = 123)	109
Tabla 10. Características del receptor de cuidados en función del tipo de habitación (n ₁ = 123)	110
Tabla 11. Disruptores ambientales referidos por el cuidador informal en función del tipo de habitación (n ₁ = 123)	111
Tabla 12. Características de los cuidadores informales en función del lugar de descanso por la noche (n ₂ = 86)	112
Tabla 13. Características del receptor de cuidados en función del lugar de descanso por la noche de su cuidador (n ₂ = 86)	113
Tabla 14. Parámetros actigráficos de sueño en función del lugar de descanso por la noche (n ₂ = 86)	116
Tabla 15. Cambios referidos por los cuidadores informales transcurrido un mes del alta del paciente (n ₃ = 37)	119

Índice de figuras

Figura 1. Pirámides de población en España para los años 2020 y 2050	30
Figura 2. Situación de dependencia por grupo de discapacidad	31
Figura 3. Enfermedades crónicas diagnosticadas en personas con discapacidad	31
Figura 4. Modelo del proceso de estrés en el cuidador	35
Figura 5. Modelo integrativo del cuidado informal	38
Figura 6. Modelo conceptual de los aspectos positivos del cuidador de pacientes con demencia	40
Figura 7. Antecedentes de la calidad de sueño	45
Figura 8. Modelo del desarrollo de insomnio de Spielman et al. (1987)	50
Figura 9. Ejemplo de hipnograma en el adulto y en el adulto mayor	51
Figura 10. Registro de PSG	54
Figura 11. Dispositivo y registro de actigrafía	55
Figura 12. Dispositivos DREEM y MUSE	56
Figura 13. Población (en porcentaje) que ha hecho uso de medicación con efecto hipnótico en las últimas dos semanas	61
Figura 14. Diagrama de flujo de la muestra obtenida en la fase transversal del estudio	83
Figura 15. Diagrama de flujo de la muestra obtenida en la fase cohortes prospectiva del estudio	84
Figura 16. Diagrama de la subcohorte prospectiva	86
Figura 17. Tamaño muestral obtenido para cada objetivo	94
Figura 18. Puntuaciones en ISI atendiendo a la presencia de síntomas de insomnio (n = 152)	102
Figura 19. Potenciales disruptores hospitalarios del sueño referidos por el cuidador (n ₁ = 123)	107

Figura 20. Registros actigráficos de sueño/actividad del cuidador en función del lugar de descanso por la noche ($n_2 = 86$)	115
Figura 21. Parámetros de sueño en función del lugar de descanso por la noche ($n_2 = 86$)	117

I. Abreviaturas

ABVD	Actividades Básicas de la Vida Diaria
AIVD	Actividades Instrumentales de la Vida Diaria
BZD	Benzodiazepinas
CBI	<i>Caregiver Burden Inventory</i> / Escala de sobrecarga del cuidador
CD-RISC	<i>The Connor-Davidson Resilience Scale</i> / Escala de resiliencia de Connor y Davidson
CES-D	<i>Center for Epidemiologic Studies Depression Scale</i> / Escala del centro de estudios epidemiológicos de la depresión
CSI	<i>Caregiver Strain Index</i> / Índice de estrés del cuidador
DM	Diferencia de medias
EEG	Electroencefalograma
EMG	Electromiografía
EOG	Electrooculograma
ES	Eficiencia de sueño
ESS	<i>Epworth Sleepiness Scale</i> / Escala de somnolencia de Epworth
GDS	<i>Geriatric Depression Scale</i> / Escala de depresión geriátrica
GSDS	<i>General Sleep Disturbance Sleep</i> / Escala general de problemas de sueño
HADS	<i>Hospital Anxiety and Depression Scale</i> / Escala de ansiedad y depresión hospitalaria
IMC	índice de Masa Corporal
INE	Instituto Nacional de Estadística

ISI	<i>Insomnia Severity Index / Índice de severidad del insomnio</i>
LS	Latencia de sueño
NPI-Q	<i>Neuropsychiatric Inventory Questionnaire – Short form /</i> Cuestionario neuropsiquiátrico – forma abreviada
NREM	<i>Non-Rapid Eye Movement Sleep</i>
OMS	Organización Mundial de la Salud
OR	Odds Ratio
ORa	Odds Ratio ajustada
PA	Presión Arterial
PFPC	Plan funcional de personas que cuidan
PSG	Polisomnografía
PSQI	<i>Pittsburgh Sleep Quality Index / Índice de calidad de sueño de</i> Pittsburg
REM	<i>Rapid Eye Moment Sleep</i>
RR	Riesgo Relativo
RRR	Reducción Relativa del Riesgo
SF-12	<i>12-item Short Form Survey /</i> Cuestionario de salud SF-12
SF-36	<i>36-item Short Form Survey /</i> Cuestionario de salud SF-36
SHI	<i>Sleep Hygiene Index / Índice de higiene de sueño</i>
SSQ-6	<i>Social Support Questionnaire – Short Form /</i> Cuestionario de apoyo social de Saranson
SSS	<i>Stanford Sleepiness Scale /</i> Escala de somnolencia de Standford
SWS	<i>Slow Wave Sleep</i>
TBC-i	Terapia breve conductual para el tratamiento del insomnio
TCC-i	Terapia cognitivo conductual para el tratamiento del insomnio

TTS	Tiempo total de sueño
TVIS	Tiempo de vigilia intrasueño
UCI	Unidad de Cuidados Intensivos
ZBI	<i>Zarit Burden Interview</i> / Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit

II. Resumen

Antecedentes: Los problemas de sueño en cuidadores son comunes y se encuentran asociados a factores relacionados con el cuidador, como la sobrecarga, la ansiedad o la depresión, a factores relacionados con el paciente, como la dependencia, y a factores relacionados con el cuidado, como la cronicidad. La hospitalización del receptor de cuidados puede poner en compromiso la calidad de sueño del cuidador, ya que además de hacer frente al cuidado ha de lidiar con el ambiente hospitalario nocturno. Sin embargo, los problemas de sueño en cuidadores de pacientes hospitalizados se mantienen prácticamente sin explorar.

Objetivos: Se plantearon varios objetivos. En primer lugar, analizar la prevalencia de insomnio en una muestra de cuidadores informales de pacientes hospitalizados, así como los factores del cuidador, del receptor de cuidados y del entorno hospitalario asociados a su presencia (objetivo 1, 2 y 3). En segundo lugar, analizar de forma objetiva el sueño del cuidador durante la hospitalización de su familiar para determinar su calidad de sueño y estudiar si difiere en función de si el cuidador pernoctaba en su domicilio o en el hospital (objetivo 4). En tercer y último lugar, conocer los cambios en el sueño y otras variables psicológicas del cuidador y de salud del paciente un mes tras el alta hospitalaria (objetivo 5).

Metodología: Se estudiaron $n = 152$ cuidadores de pacientes hospitalizados en dos fases. En la primera fase (objetivos 1 al 4) se realizó un estudio descriptivo transversal de corte o prevalencia. Para determinar la prevalencia de síntomas de insomnio se utilizó el cuestionario Índice de Severidad del Insomnio (ISI), estableciendo un corte de 15 puntos para diferenciar aquellos cuidadores con insomnio clínico moderado o grave de aquellos sin síntomas. Posteriormente, para conocer los factores asociados a su presencia se realizaron dos modelos de regresión logística. El primer modelo de regresión logística estaba compuesto por toda la muestra de cuidadores ($n = 152$),

mientras que el segundo modelo estuvo compuesto por los cuidadores que pernoctaron en el hospital o que alternaron con el domicilio ($n_1 = 123$). Por su parte, para conocer la calidad de sueño objetiva se pidió al cuidador que llevara puesto el actígrafo MotionWatch 8© durante 7 días. Los resultados se describieron y compararon en función del lugar del descanso (hospital vs. domicilio) usando un análisis de modelo mixto controlado por edad, sexo y uso de hipnóticos. Esta primera fase sirvió de base para la segunda fase, que consistió en la creación de una subcohorte de carácter longitudinal y prospectiva (objetivo 5). Para esta segunda fase, dado el tamaño de muestra finalmente accedido ($n_3 = 37$), se limitaron los análisis a pruebas t de Student apareadas para determinar diferencias de media en los diferentes cuestionarios.

Resultados: El 45,4% de los cuidadores informales de pacientes hospitalizados presentaron síntomas de insomnio moderados o severos. Los factores asociados a su presencia fueron el nivel educativo alto (ORa = 5,50; IC al 95%: 1,34-22,63) y la ansiedad del cuidador (ORa = 1,15; IC al 95%: 1,01-1,31). Asimismo, los síntomas neuropsiquiátricos del paciente mostraron una tendencia hacia la significación estadística (ORa = 1,09; IC al 95%: 1,00-1,20). En cuidadores que pernoctaron en el hospital o alternaron con domicilio, además, los disruptores ambientales hospitalarios también se asociaron a la presencia de síntomas de insomnio (ORa = 1,09; IC al 95%: 1,01-1,17). En cuanto al sueño objetivo, el 38,4% de los cuidadores de pacientes hospitalizados presentaron mala calidad de sueño, con eficiencias de sueño inferiores al 80%. Las noches en las que los cuidadores descansaron en su domicilio, en comparación a cuando descansaron en el hospital, mostraron significativamente mayor calidad de sueño en relación al tiempo de vigilia intrasueño (43 minutos vs. 65 minutos), a la eficiencia de sueño (87,7% vs. 82,6%) y al índice de fragmentación (24,3% vs. 33,9%) ($p < 0,05$). Un mes tras el alta del paciente no se encontraron mejorías en los síntomas de insomnio ni en ninguna de las otras variables asociadas.

Conclusiones: Los cuidadores informales de pacientes hospitalizados presentan una alta prevalencia de problemas de sueño. Es importante informar al cuidador de la importancia de un buen descanso para su salud y rendimiento en su labor. Por ello, el personal sanitario de los hospitales debe animar a los cuidadores a dormir en su domicilio siempre que sea posible. En el caso de los cuidadores que prefieran dormir en

el hospital, las gerencias hospitalarias deben procurar brindarles habitaciones individuales para evitar en la medida de lo posible las molestias causadas por el ambiente hospitalario durante la noche. Adicionalmente, el personal sanitario y las instituciones tienen que apostar por un descanso de calidad en el hospital, estableciendo protocolos específicos que ayuden a tal fin, como programas orientados a la disminución de ruidos y planes de cuidados que respeten el descanso nocturno. Por último, durante la estancia hospitalaria se podría aprovechar la proximidad con el equipo sanitario para desarrollar también intervenciones con objeto de mejorar la calidad de vida del cuidador, que tendrían repercusiones positivas no solo en el cuidador, sino también en el propio receptor de cuidados.

II. Abstract

Background: Sleep problems in caregivers are associated with caregiver factors, such as burden, anxiety, or depression; care-recipient factors, such as dependence; and care-related factors, such as chronicity. Care-recipient hospital admission is a stressful event for caregivers, placing their sleep at risk. In addition to care-related needs, caregivers must cope with a poor sleep environment. However, sleep problems in caregivers of patients admitted to the hospital are scarcely explored.

Objectives: The study had several objectives. First, to establish the prevalence of insomnia symptoms and analyze their related caregiver factors, care-recipient factors and hospital environment factors (objectives 1, 2 and 3). We also aimed to determine objective sleep quality in caregivers during patient hospital admission and test the association between caregiver sleep quality and caregiver location (home vs. hospital) (objective 4). A final objective was to measure changes in insomnia and other psychological variables one month after patients' hospital discharge (objective 5).

Methodology: $n = 152$ caregivers of patients admitted to the hospital were recruited. In the first phase of the study (objectives 1 to 4), a cross-sectional descriptive study was used to determine the prevalence of insomnia symptoms. In the second phase, caregivers were invited to create a cohort for a prospective study (objective 5). In the first phase, the prevalence of insomnia symptoms was explored using the Insomnia Severity Index (ISI), using a 15-point cut-off score. Next, two logistic regression models were used to analyze the factors associated with caregiver sleep. The first model included all caregivers ($n = 152$), whereas the second one included only those who slept exclusively at the hospital or alternated with their home ($n_1 = 123$). To determine objective caregiver sleep quality, caregivers were asked to wear the MotionWatch 8© actigraph for 7 days. Results were described and compared according to caregivers' sleep location (hospital vs. home) using a mixed model analysis controlled by age, sex

and hypnotics intake. In the second phase (i.e., with the cohort), paired t test were used to determine mean differences for each questionnaire due to the small sample size ($n_3 = 37$).

Results: 45.4% of caregivers of a family member admitted to the hospital had moderate to severe insomnia symptoms. The main factors associated with such symptoms were high educational level (ORa = 5.50; 95% CI: 1.34-22.63) and caregiver's anxiety (ORa = 1.15; 95% CI: 1.01-1.31). Additionally, care-recipients' neuropsychiatric symptoms showed a trend toward statistical significance as well (ORa = 1.09; 95% CI: 1.00-1.20). Moreover, in caregivers who slept at the hospital or alternated with their home, hospital sleep disruptors were also associated with insomnia symptoms (ORa = 1.09; 95% CI: 1.01-1.17). Regarding objective sleep quality, 38.4% of caregivers showed bad sleep quality (i.e., sleep efficiencies under 80%) when caring for a relative at the hospital. Caregiver showed better sleep quality on the nights that they slept at home, compared to those spent at the hospital. Specifically, caregivers who slept at home showed less wake after sleep onset (43 minutes vs. 65 minutes), a lower fragmentation index (24.3% vs. 33.9%), and better sleep efficiency (87.7% vs. 82.6%) ($p < 0.05$). Yet, one month after care-recipients' hospital discharge, caregivers did not show any improvement in their sleep quality or other related variables.

Conclusions: Informal caregivers of patients admitted to the hospital showed a high prevalence of sleep problems. Caregivers should be advised about the importance of a good night's sleep for their health and for their care role. Hospital health workers should encourage caregivers to rest at home whenever possible. For caregivers who choose to sleep at the hospital, hospitals should provide individual rooms to avoid some of the hospital environmental sleep disruptors. Additionally, health workers and institutions should contribute to a good night's sleep in the hospital, conducting programs aimed at noise reduction and care-respecting plans. Lastly, advantage should be taken of health workers' proximity to develop interventions aimed at increasing caregivers' quality of life. Such interventions would not only impact caregivers but also care-recipients.

III. Introducción

1. Cuidado informal y salud

1.1. Epidemiología del cuidado informal

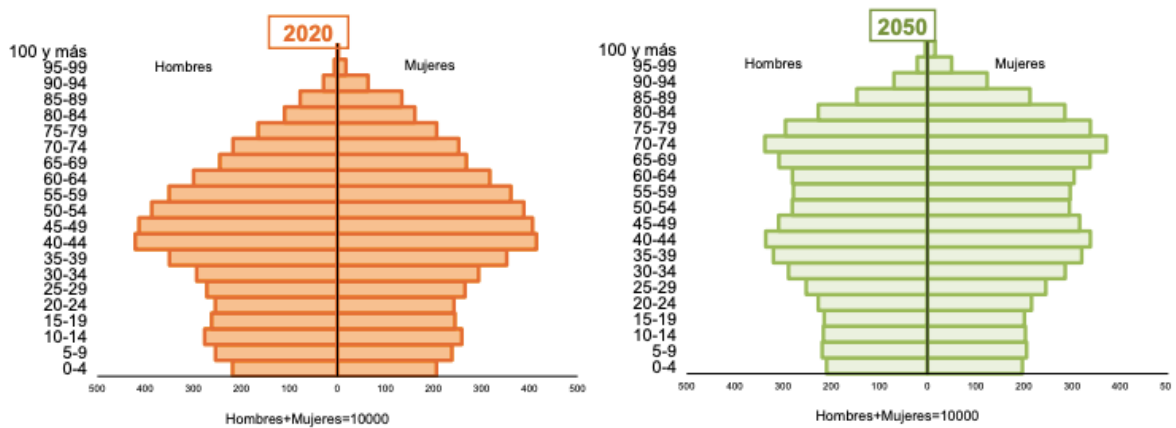
Se entiende por cuidador informal aquel que provee cuidado a una persona con una enfermedad, dependencia u otro problema crónico de salud, fuera del ámbito profesional y sin recibir remuneración económica a cambio (Eurocarers, 2020).

En Europa, de acuerdo a la *Encuesta Europea sobre Calidad de Vida* del año 2016, el 17% de la población adulta cuida de un familiar de forma desinteresada (European Commission et al., 2018), siendo en su mayoría mujeres. Aunque las prevalencias por países son parecidas, dentro de Europa hay diferencias socioculturales importantes que hacen que la carga del cuidado se desarrolle más en los países del sur respecto a los del norte de Europa. En el sur, más del 30% del cuidado informal es de *intensidad alta*, es decir, de más de 20 horas semanales (OECD, 2018).

En España, entre un 16% y 20% de la población adulta realiza cuidado a una persona de forma desinteresada (Eurocarers, 2020; European Commission et al., 2018). Así, los cuidadores informales asumen el 88% del cuidado (Rodríguez Castedo, 2005), ahorrando al estado hasta 80.000€ por paciente y año (Oliva-Moreno et al., 2019). El perfil del cuidador, según la información disponible en el Instituto Nacional de Estadística (en adelante INE) de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia del año 2020, sigue siendo el de una mujer, entre 45 y 64 años, cónyuge o hija de la persona a la que cuida y con bajo nivel educativo (Instituto Nacional de Estadística, 2020a). Además, las mujeres pasan más horas cuidando y tienen que realizar más cambios en su vida para adaptarse en su nuevo rol que los cuidadores masculinos (García-Calvente et al., 2011; Verbakel et al., 2017).

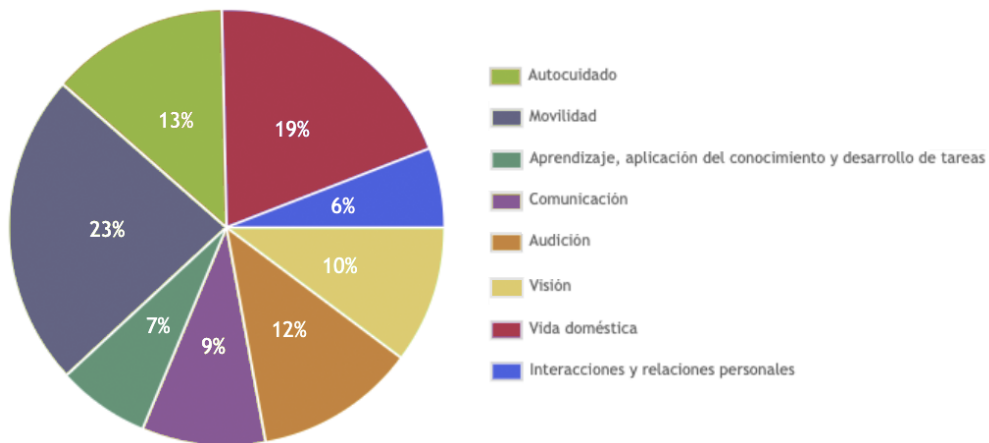
Debido al envejecimiento de la población, se espera que el número de personas cuidadoras aumente con los años. Según proyecciones del INE (Instituto Nacional de Estadística, 2020b), la población de 65 y más años, que en el año 2020 suponía el 19.6% de la población, podría aumentar hasta el 31.4% en el año 2050, lo que sin duda sería un desafío para el sistema sanitario y social del país (Figura 1).

Figura 1. Pirámides de población en España para los años 2020 y 2050 [Fuente: INE, 2020b].



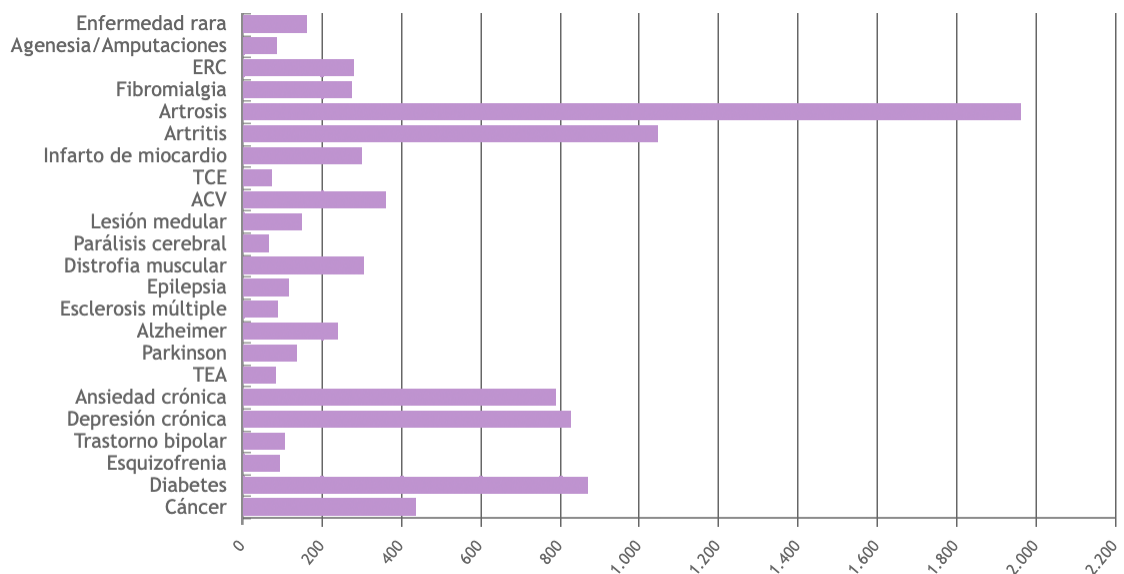
Teniendo en cuenta estos datos, cabe esperar que las enfermedades crónicas y la dependencia sean cada vez más frecuentes. Entre las causas de dependencia más frecuentes actualmente encontramos los por problemas relacionados con la movilidad, la vida doméstica y el autocuidado (Instituto Nacional de Estadística, 2020c) (Figura 2).

Figura 2. Situación de dependencia por grupo de discapacidad [Fuente: INE, 2020c].



Atendiendo a grupos de enfermedades que causan discapacidad, cabe destacar aquellas relacionadas con el deterioro musculoesquelético (artritis, artrosis), con la salud mental (ansiedad y depresión crónica), cáncer, enfermedades cardiovasculares (accidente cerebrovascular, infarto) y diabetes (Instituto Nacional de Estadística, 2020d) (Figura 3).

Figura 3. Enfermedades crónicas diagnosticadas en personas con discapacidad [Fuente: INE, 2020d].



Unidades: miles de personas.

ACV: Accidente cerebrovascular; ERC: Enfermedad renal crónica; TCE: Traumatismo craneoencefálico; TEA: Trastorno del espectro autista.

Entre los roles asumidos por las personas cuidadoras se encuentran, además de hacer frente al cuidado personal del paciente (asistencia en las actividades básicas de la vida diaria -ABVD- y actividades instrumentales de la vida diaria -AIVD-), el cuidado médico (administración de medicación, manejo de síntomas y monitorización de la enfermedad), cuidado doméstico (tareas y mantenimiento del hogar, finanzas, compras, transporte) y cuidado social y emocional (apoyo emocional, actividades recreacionales, etc.) (Adashek & Subbiah, 2020). No es de extrañar, por tanto, que hasta un 50% de las personas cuidadoras en España ofrezcan más de 8 horas al día de asistencia y cuidados personales (Instituto Nacional de Estadística, 2020e).

Las políticas sociales de dependencia en España tienen por objetivo apoyar a estas familias con un dependiente a su cargo y facilitar la permanencia del paciente en su domicilio. Para ello, las familias se pueden beneficiar de prestaciones económicas, servicio de teleasistencia, ayuda a domicilio o centros de estancia diurna e internamiento. La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia regula estas prestaciones, pero cada comunidad autónoma es responsable de regular y aprobar su propia normativa para la puesta en funcionamiento del sistema. Así, el Decreto 168/2007, de 12 de junio, para el reconocimiento de la situación de dependencia y del derecho a las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia regula este procedimiento en la comunidad autónoma de Andalucía. Aunque el plazo máximo establecido por la ley nacional entre la solicitud y el reconocimiento de la prestación son 6 meses, lo cierto es que, en algunas comunidades, entre ellas en Andalucía, el plazo medio se extendía entre 9 y 10 meses y la demora podía alcanzar los 2 años (Moya, 2014). Este retraso supone que algunos beneficiarios mueran con el derecho reconocido pero sin acceder a los recursos públicos. El cuidador, aquí, es el *paciente oculto*, en tanto que sufre las consecuencias de la enfermedad y el resentimiento de su vida laboral, social y familiar. Esto pone de manifiesto al cuidador como un problema relevante de salud pública.

1.2. Impacto del cuidado informal en la vida laboral, social y familiar

Aunque el cuidado informal es un recurso muy beneficioso para la sociedad, su papel no es siempre reconocido social y económicamente (del Río Lozano et al., 2017; Oliva-Moreno et al., 2019). Concretamente, los cuidadores tienen más dificultades para llevar a cabo ciertas necesidades básicas incluidas en el modelo de Virginia Henderson como las necesidades recreativas, necesidad de comunicación, necesidad de sueño y descanso, necesidad de movimiento, necesidad de trabajo o necesidad de sentirse realizado (Martínez-Santos et al., 2021).

Debido a las exigencias del cuidado, muchos ven menoscabadas sus oportunidades profesionales y su productividad (Peña-Longobardo et al., 2021). Además, el aumento de horas de cuidado informal lleva a reducir horas de trabajo remunerado, repercutiendo negativamente en el sueldo y el nivel socioeconómico del cuidador (Bolin et al., 2008). Esto es especialmente acusado en las mujeres cuidadoras, que tienen mayores probabilidades de experimentar problemas financieros y de trabajo (Peña-Longobardo et al., 2021).

Respecto a la vida social y familiar, el coste personal al que se enfrentan los cuidadores pasa por una pérdida de oportunidades para el desarrollo de la vida sociofamiliar y el ocio, principalmente debido a la falta de tiempo (Rodríguez-Madrid et al., 2021; Walligora et al., 2019). Por otra parte, pueden verse envueltos en conflictos interrol cuando tienen que hacer frente al cuidado simultáneo, por ejemplo, de sus hijos y sus padres (Stephens et al., 2001).

El apoyo social, por tanto, es una variable de especial interés en el cuidador. En población general, el apoyo social es un predictor de la salud general de la población e impacta en la capacidad de hacer frente a los problemas (Mataud et al., 2019). De acuerdo con Weiss (1974), los diferentes contextos o problemas experimentados por los individuos requieren de distintas formas de apoyo. Así, bajo el modelo de Sarason et al. (1983), distinguimos dos clases de apoyo social: el apoyo social percibido (percepción de la disponibilidad y satisfacción experimentada) y el apoyo social recibido. En el caso de las personas que cuidan, un reciente metaanálisis reciente ha demostrado que ambos conceptos están relacionados con la sobrecarga del cuidador, aunque esta asociación es

más fuerte en el caso del apoyo percibido (del Pino-Casado et al., 2018). En la misma línea, otro estudio apunta a que un mayor apoyo percibido se asocia a mayor salud mental y menor estrés (Muñoz-Bermejo et al., 2020). Por lo tanto, no sólo es importante *cuánto* apoyo reciben los cuidadores sino *cómo perciben* que se les ofrece ese apoyo. Mientras que las cuidadoras femeninas buscan apoyo en personas con perfiles similares, los hombres tienen una red de apoyo más extensa y amplia (Rodríguez-Madrid et al., 2018), hacen más uso de los apoyos formales que las mujeres (del Río Lozano et al., 2017) y tienden a realizar más tareas consideradas como masculinas (Rodríguez-Madrid et al., 2021). Esto perpetua los roles de género y sitúa a las cuidadoras de sexo femenino en una posición más vulnerable en lo relativo al deterioro de su salud (Abajo et al., 2017; García-Calvente et al., 2011).

1.3. Impacto del cuidado informal en la salud física y mental

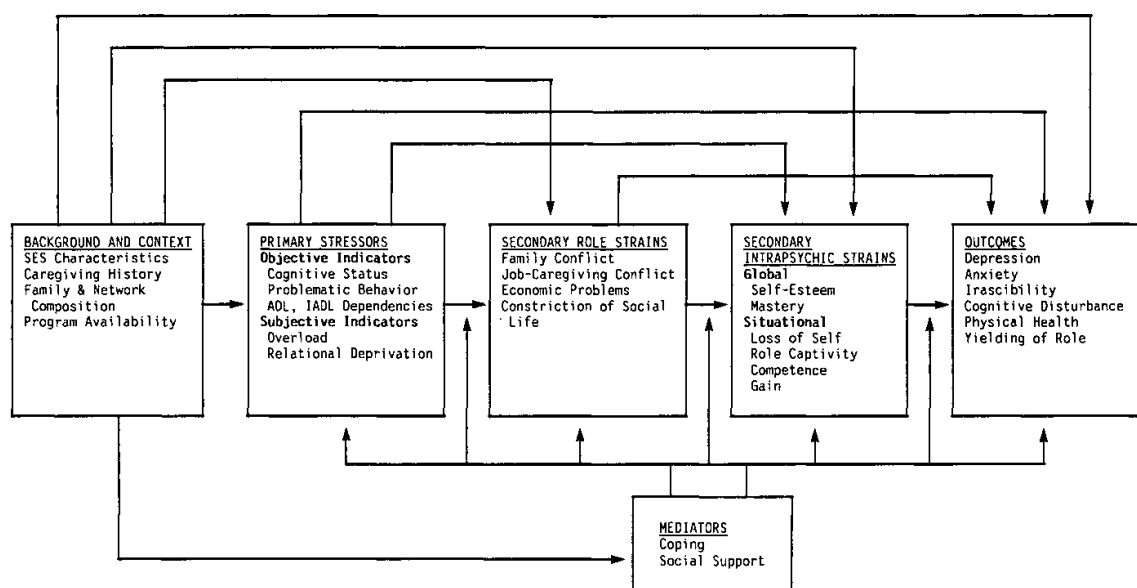
1.3.1. Aspectos negativos

Además de sobrecarga económica, laboral y restricciones en su vida social, la cronicidad de los cuidados expone a los cuidadores informales a un deterioro de su salud física y psicológica (Ruppanner & Bostean, 2014; Vitaliano et al., 2003). Entre otros, los cuidadores sufren mayor estrés, ansiedad, depresión, insomnio, dolor y menor calidad de vida que los no cuidadores (Janson et al., 2022). Específicamente, las mujeres son, de nuevo, las más afectadas por estos problemas con una Odds ratio (en adelante OR) 2,69 veces superior a los hombres (Peña-Longobardo et al., 2021), probablemente por la mayor implicación en los cuidados más pesados o cotidianos (García-Calvente et al., 2004; Rodríguez-Madrid et al., 2021), así como por la mayor presión social que experimentan por llevar a cabo su rol (del Río-Lozano et al., 2013).

Estos resultados negativos en la salud del cuidador han sido tradicionalmente vistos como consecuencia de un proceso complejo en el que los múltiples factores estresantes y los recursos del cuidador (o la falta de ellos) interactúan dando lugar a manifestaciones de ansiedad y depresión (Pearlin et al., 1990; Zarit et al., 2010). Uno de los principales modelos que explica esta relación es el modelo del proceso de estrés en

el cuidador de pacientes con demencia (Pearlin et al., 1981, 1990). Este modelo identifica cuatro componentes que interactúan de forma dinámica: (a) los antecedentes y el contexto del estrés; (b) los estresores primarios, relacionados con el receptor de cuidados, y los secundarios, relacionados con el rol de cuidador; (c) los mediadores del estrés que pueden impactar positiva o negativamente sobre el cuidador en función del apoyo social y el afrontamiento; y (d) las manifestaciones del estrés, o los resultados en la salud del cuidador (Figura 4). Este modelo también se ha usado para explicar resultados en salud de cuidadores de pacientes en hemodiálisis o cáncer (Aktaş & Sertel-Berk, 2019; Teixeira et al., 2018).

Figura 4. Modelo del proceso de estrés en el cuidador [Fuente: Pearlin et al., (1990)].



La salud mental del cuidador es una de las principales variables relacionadas con este modelo y la que mayor impacto tiene sobre el rol que ejercen, ya que una salud mental deteriorada aumenta las probabilidades de readmisión hospitalaria (Longacre et al., 2014) y de internamiento del paciente en residencias (Covinsky et al., 2003).

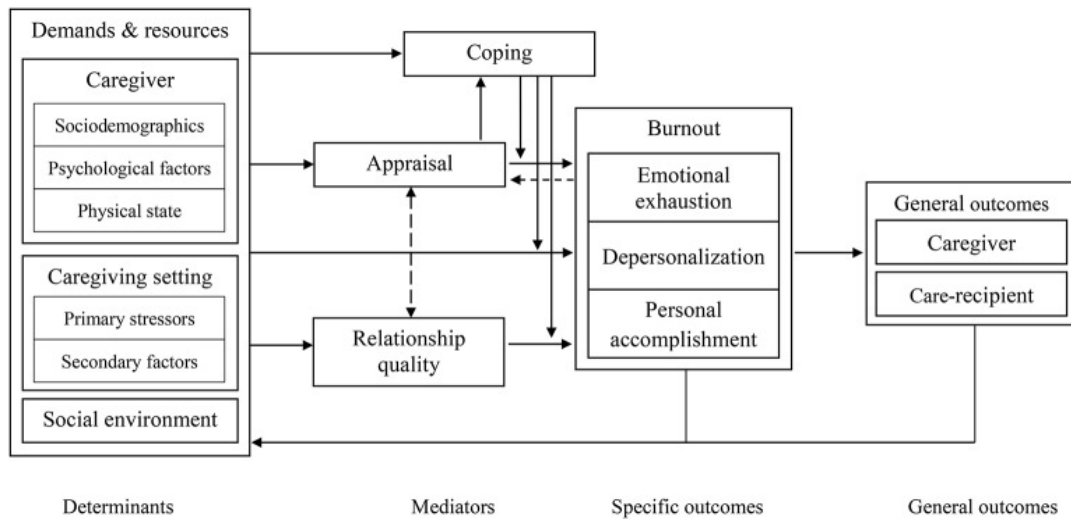
La depresión está caracterizada por un sentimiento de tristeza generalizada que va acompañado de una pérdida del placer o interés en realizar actividades, así como de

baja autoestima y culpabilidad. Además, es común la aparición de trastornos del sueño o del apetito, fatiga y poca concentración. Por su parte, la ansiedad es un sentimiento de miedo, temor e inquietud (World Health Organization, 2017). Estas dos variables determinan en gran parte la salud mental y se relaciona con otras variables específicas del propio cuidado y con la afectación de necesidades básicas como la calidad de sueño (Carter, 2003; Ravyts & Dzierzewski, 2020). La prevalencia de ansiedad y depresión en cuidadores informales es superior a la encontrada en población general (Goren et al., 2016; Hoyt et al., 2021; de Zwart et al., 2017), si bien varía en función de la población estudiada. En revisiones llevadas a cabo en diferentes poblaciones de cuidadores, la prevalencia de ansiedad en cuidadores de pacientes con cáncer se sitúa en torno a un 46.5%, mientras que la de depresión en un 42.3% (Geng et al., 2018). Por su parte, un 43.6% de los cuidadores de pacientes con demencia experimentan ansiedad y un 34% depresión (Sallim et al., 2015). En pacientes con infarto, la ansiedad en el cuidador es ligeramente menor (21.4%), mientras que la depresión sigue siendo igual de prevalente que en las otras poblaciones (40.2%) (Loh et al., 2017). Entre los métodos de medida más utilizados en cuidadores para determinar la prevalencia de sintomatología ansiosa y depresiva se encuentran la escala de depresión geriátrica (GDS) (Aguado et al., 2000; Brink et al., 1982), la escala de ansiedad y depresión hospitalaria (HADS) (Herrero et al., 2003; Zigmond & Snaith, 1983) o la escala del centro de estudios epidemiológicos de la depresión (CES-D) (Radloff, 1977; Zunzunegui Pastor et al., 1998). Aunque se ha identificado que las cuidadoras de género femenino, que cohabitan o son esposas del receptor de cuidados, y que experimentan mayores niveles de sobrecarga, tienen mayor predisposición a padecer ansiedad y/o depresión (Geng et al., 2018; Loh et al., 2017; Sallim et al., 2015; Seeher et al., 2013), el conocimiento que tenemos sobre las condiciones que hacen especialmente vulnerable al cuidador a sufrir ansiedad y depresión es muy limitado. Esto se debe a que las variables que intervienen en la relación cuidador-receptor de cuidados son complejas y numerosas, lo que lleva a las investigaciones a realizar análisis muy heterogéneos. Por lo tanto, hasta la fecha, el papel de estas variables sobre la salud mental del cuidador y el impacto que genera en el cuidado está por determinar.

Respecto a otros aspectos de la calidad de vida, diversos estudios han encontrado que la salud física y mental percibida, así como la calidad de vida global está disminuida con respecto a la población general (Gupta et al., 2015; Laks et al., 2016; Luckett et al., 2019). La escala más extendida para el estudio de la calidad de vida son las escalas cortas de 12 y 36 ítems, respectivamente, de salud (SF-12 y SF-36) (Alonso et al., 1995; Ware & Sherbourne, 1992; Ware et al., 1996). Entre los factores asociados a una menor calidad de vida, las investigaciones llevadas a cabo en cuidadores han identificado los problemas de sueño en el cuidador (Carter, 2003) y el nivel de dependencia del receptor de cuidados (Kehoe et al., 2019).

Otra consecuencia importante derivada del cuidado informal es la sobrecarga del cuidador, descrita por primera vez por Ekberg et al. (1986). El síndrome de sobrecarga del cuidador se caracteriza por un estado de agotamiento, estrés y cansancio en el cuidador cuando se ve sobrepasado por su propia capacidad física y mental (Zarit, 1998). Los mecanismos por los que se produce la sobrecarga han sido ampliamente estudiados y revisados en la literatura científica. El modelo integrativo del cuidado informal de Gérain and Zech (2019), considera que la sobrecarga y sus determinantes (por ejemplo, ser mujer o presentar afrontamiento sumiso o indefenso) está mediada por la valoración del cuidador y la calidad de su relación con el receptor de cuidados (Figura 5). Así, la sobrecarga se relaciona con problemas de ansiedad y depresión (Liu et al., 2017) y menor salud física percibida por el cuidador (Valente et al., 2011). Además, se asocia con una mayor dependencia del paciente (Liu et al., 2017) y provoca conflictos en la familia (Ferrara et al., 2008). Existen diversos cuestionarios para medir la sobrecarga en el cuidador, entre los que destacan el índice de sobrecarga del cuidador de Zarit (ZBI) (Martín et al., 1996; Zarit et al., 1980) y el índice de tensión del cuidador (CSI) (López Alonso & Moral Serrano, 2005; Robinson, 1983). Pese a lo estudiada que está la sobrecarga en el cuidador, pocos artículos han determinado la prevalencia de este problema. Las evidencias obtenidas hasta la fecha indican la existencia de una sobrecarga elevada, aunque estas cifras son dispares según la población estudiada (Brodaty et al., 2014; Perlick et al., 2007).

Figura 5. Modelo integrativo del cuidado informal [Fuente: Gérain y Zech (2019)].



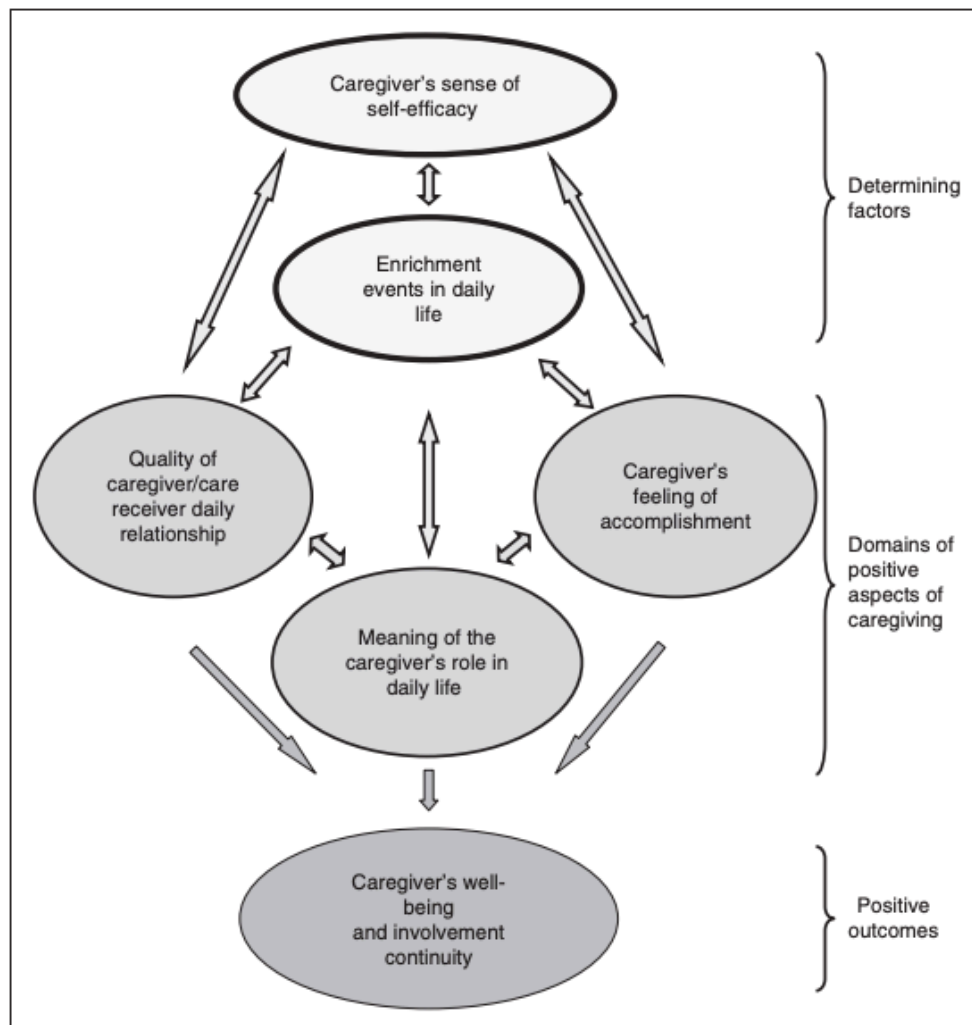
Por último, una de las variables que permanece menos estudiada, y sobre la que trata la presente tesis doctoral, es la calidad de sueño en el cuidador. Se estima que un 50-74% de cuidadores de pacientes con demencia y un 40-76% de los cuidadores con cáncer presentan problemas de sueño (Peng & Chang, 2013; Shaffer et al., 2018). Entre otros, los cuidadores sienten dificultad para quedarse dormidos, consideran que no duermen lo suficiente debido a los despertares continuos para cuidar a su familiar y sufren de fatiga diurna (Etcher, 2014; Maltby et al., 2017; Rowe et al., 2008). Los métodos de medida de sueño más utilizados en esta población están basados en cuestionarios tales como el índice de calidad de sueño de Pittsburg (PSQI) (Buysse et al., 1989; Royuela Rico & Macías Fernández, 1997), el índice de severidad del insomnio (ISI) (Bastien et al., 2001; Sierra et al., 2008) y la escala general de alteración de sueño (GSDS) (Lee, 1992). En población general, la falta de sueño está relacionada con un aumento de morbilidad y mortalidad (Morin & Jarrin, 2013; Youngstedt et al., 2017). En cuidadores, además, los problemas de sueño reducen la capacidad del cuidador para prestar atención al receptor de cuidados, lo que limita o dificulta el rol del cuidado (Etcher, 2014). Incluso está descrito que los problemas de sueño en el cuidador son la primera causa de internamiento en un centro residencial en pacientes con demencia (Kim & Rose, 2011). Además, los problemas de sueño están relacionados con una peor salud física percibida (Spira et al., 2009), sobrecarga, ansiedad y depresión en el cuidador

(Byun et al., 2016; McCurry et al., 2015). Sobre las características específicas del sueño en los cuidadores y el marco teórico que analiza la fenomenología de estos problemas versará el punto 2.6 de la presente introducción.

1.3.2. Aspectos positivos

Aunque las principales consecuencias del cuidado informal sobre la salud del cuidador sean negativas, el cuidado también ofrece aspectos positivos. Bajo el modelo de Carbonneau et al. (2010), los autores identifican tres aspectos positivos de los cuidadores de pacientes con demencia (Figura 6). El desarrollo de una buena relación en la diada o binomio paciente-cuidador, el significado del rol del cuidador y la sensación de logro son factores que interaccionan con la sensación de autoeficacia del cuidador y los eventos enriquecedores del día a día de forma que influyen positivamente en el bienestar del cuidador y le ayudan a continuar con su rol. Así, el desarrollo de estos aspectos se asocian a menor sobrecarga y a mayor salud mental y calidad de vida (Quinn & Toms, 2019). Aunque este modelo se ha desarrollado específicamente para cuidadores de pacientes con demencia, es generalizable a todos los cuidadores de personas en situación de dependencia.

Figura 6. Modelo conceptual de los aspectos positivos del cuidador de pacientes con demencia [Fuente: Carboneau et al. (2010)].



Otro de los aspectos positivos del cuidado es la capacidad de resiliencia. La resiliencia es la capacidad de negociación, gestión y adaptación a fuentes de estrés o trauma, y que viene mediada por los recursos del individuo, su vida y su entorno (Windle, 2011). Así, los autores Windle and Bennett (2011) desarrollaron un modelo teórico de resiliencia en cuidadores. Según este modelo, los cuidadores aprovecharán sus propios recursos individuales, pero también usarán los recursos comunitarios y sociales de su entorno. El mayor o menor éxito en el aprovechamiento de estos recursos internos y externos determinarán que el cuidador sea más o menos resiliente. En una revisión sistemática reciente, Palacio G. et al (2020) concluyeron que los cuidadores

resilientes mostraban una mayor calidad de vida y menos estrés emocional que aquellos menos resilientes. Este estudio también ponía de manifiesto la importancia del apoyo social y la comunicación para el aumento de estrategias resilientes.

1.4. Impacto del cuidado informal en el receptor de cuidados y en el sistema sanitario

El cuidado informal no sólo tiene consecuencias sobre la salud física y mental del cuidador, sino también sobre la salud del receptor de cuidados y el sistema social, económico y sanitario.

Como ya hemos mencionado anteriormente, el deterioro de la salud mental y de la calidad de sueño del cuidador aumentan la probabilidad de que el paciente sea internado en una residencia (Covinsky et al., 2003; Kim & Rose, 2013). Además, factores como el apoyo social o la depresión se consideran indicadores de riesgo para que el receptor de cuidados sufra de desatención y/o abuso (Pérez-Rojo et al., 2009).

Respecto a los efectos del cuidado informal en el sistema sanitario, además de los costes directos e indirectos que el cuidador evita al sistema (Oliva-Moreno et al., 2019), los cuidadores juegan un papel importante en la readmisión hospitalaria. Así, un metaanálisis ha determinado que el hecho de que un cuidador se implique de manera activa en la planificación de los cuidados al alta hospitalaria de su familiar reduce un 25% la probabilidad de un reingreso del paciente a los 90 días, y un 24% a los 180 días (Rodakowski et al., 2017). Por lo tanto, los cuidadores son un recurso indispensable para nuestro sistema y debemos cuidar y velar por su bienestar.

2. Sueño y salud

2.1. Epidemiología de sueño

La definición actual de sueño se basa en dos criterios: por un lado el criterio comportamental incluye la falta o escasa movilidad y respuesta a estímulos externos, los ojos cerrados, deterioro de la función cognitiva y estado de inconsciencia reversible, entre otros; y por otro lado el criterio fisiológico, que incluye diversos hallazgos en el electroencefalograma (en adelante EEG), electrooculografía (en adelante EOG) y electromiografía (en adelante EMG), así como otros cambios en la circulación y ventilación. Aunque se ha especulado mucho sobre su función, lo cierto es que el sueño permanece como el mayor misterio biológico de todos los tiempos (Chokroverty, 2017).

No obstante, sabemos que el sueño es una función fisiológica fundamental para el mantenimiento de la salud y el bienestar del individuo, ya que una privación de sueño crónica se relaciona con pérdida de calidad de vida y condiciones médicas como enfermedades cardiovasculares, apnea obstructiva de sueño, ansiedad o depresión, lo que aumenta la morbilidad y mortalidad de la gente que padece estos problemas (Hanson & Huecker, 2022). El punto 2.4. de la presente introducción versará sobre el impacto del sueño en nuestra salud de forma más detallada.

2.1.1. El ciclo vigilia-sueño

Los seres humanos, al igual que otros seres vivos, poseemos un “reloj biológico interno” que regula nuestro comportamiento y nuestros procesos fisiológicos y endocrinos en ciclos de 24h, denominados ritmos circadianos. Entre ellos se encuentran el ritmo de vigilia-sueño, la regulación de la temperatura, la liberación de hormonas, etc. Estos ciclos son fundamentales para el mantenimiento de la homeostasis del organismo.

Cuando oscurece, la glándula pineal se encarga de segregar melatonina. La melatonina, junto con otros cambios en los niveles de neuromoduladores como la histamina o el cortisol, produce la somnolencia e induce el sueño. Más tarde, cuando

amanece, los niveles de melatonina vuelven a disminuir y el nivel de cortisol se incrementa, lo que permite activar nuestro sistema corporal en las horas de vigilia. Aunque este reloj es capaz de funcionar independientemente del exterior en una duración aproximada de 24 horas, los estímulos externos ayudan a su sincronización. El sincronizador más importante del sistema circadiano humano es la alternancia de luz-oscuridad captada por el núcleo supraquiasmático, pero también otro tipo de estímulos contribuyen a esta sincronización: el ruido, los horarios de las comidas, la interacción social, etc. Así, estos ritmos pueden alterarse por hábitos inadecuados, como un exceso de luz durante la tarde-noche, el estrés u horarios irregulares. Este desajuste es la causa, por ejemplo, de lo que denominamos *jet-lag*, cuando nuestro ritmo habitual de luz-oscuridad cambia al trasladarnos a otro huso horario (Cuesta et al., 2017).

Aunque los humanos somos seres diurnos, las preferencias individuales son conocidas como cronotipos. Los cronotipos explican por qué algunas personas funcionan mejor a la hora de llevar a cabo tareas más demandantes en un determinado momento del día. Así, observamos que las personas pueden considerarse de cronotipo tipo matutino, de tipo vespertino o de tipo intermedio (el más común). El ritmo circadiano es el principal responsable de la existencia de diferentes cronotipos (Lack et al., 2009), que varían con la edad (Gradisar et al., 2011) y el género (Adan & Natale, 2002). Así, los horarios y periodos de sueño vienen regulados por el ciclo circadiano y el cronotipo individual de la persona.

2.1.2. El sueño normal

Al hablar de sueño normal no sólo es importante considerar la fisiología del sueño. Hablar del sueño como un comportamiento de salud es útil para explicar cómo el sueño es un proceso a medio camino entre el comportamiento y la neurobiología. De acuerdo con este planteamiento, podemos distinguir tres tipos de procesos independientes y relacionados entre sí: necesidades de sueño, habilidades de sueño y oportunidades de sueño (Tubbs et al, 2019).

Entendemos como **necesidades de sueño** a las necesidades biológicas, es decir *cuánto sueño* necesitamos diariamente. Los estudios epidemiológicos sugieren que 7-8 horas diarias son suficientes para la población general, si bien las necesidades de sueño varían de forma individual (Watson et al., 2015). Por su parte, las **habilidades de sueño** explican la cantidad de sueño que una persona es capaz de conseguir. A diferencia de las necesidades, las habilidades pueden cambiar durante determinadas circunstancias de la vida (como enfrentarse a una pérdida o la aparición de periodos de estrés). Por último, las **oportunidades de sueño** hacen referencia al tiempo que una persona está dispuesta a dormir. Este tiempo es consciente y autogestionado, por lo que es el más susceptible a cambios.

Otro de los conceptos que hay que tener presente al hablar de sueño normal es la diferencia entre cantidad y calidad de sueño. Aunque el tiempo total de sueño (en adelante TTS) es importante, la calidad de sueño hace referencia a un concepto más complejo que en la literatura muchas veces es inespecífico y que engloba cuatro diferentes características relativas al sueño: duración, eficiencia, latencia y tiempo despierto (Nelson et al., 2022).

- La eficiencia de sueño (en adelante ES) es la relación entre la duración de sueño y el tiempo dedicado a dormir. Se refiere, por tanto, a la cantidad de tiempo (en %) que realmente se pasa durmiendo. La eficiencia de sueño disminuye con la edad, y mientras que en los adultos jóvenes las eficiencias mayores al 85% son deseables, en personas mayores eficiencias mayores al 80% son suficiente para indicar que existe una buena calidad de sueño (Dew et al., 2003; Unruw et al., 2008).

- La latencia de sueño (en adelante LS) es el tiempo transcurrido hasta el inicio de sueño desde que se apagan las luces. En personas adultas sanas este tiempo es menor a 20 minutos, siendo cifras superiores indicativas de insomnio (Schutte-Rodin et al., 2008).

- El tiempo de vigilia intrasueño (en adelante TVIS) es la cantidad de tiempo expresada en minutos que una persona pasa despierta durante el periodo de sueño. Por lo tanto, cuando este tiempo aumenta, la eficiencia de sueño

disminuye y aumenta la fragmentación. La National Sleep Foundation (Ohayon et al., 2017) considera que menos de 20 minutos son valores normales, mientras que tiempos superiores a 51 minutos son considerados como indicativos de mala calidad de sueño.

Lo que determina la calidad de sueño individual, según el concepto teórico de Nelson et al. (2022) es la combinación de diferentes antecedentes. Estos antecedentes son tanto internos como externos y evolucionan a lo largo de la vida (Figura 7).

Figura 7. Antecedentes de la calidad de sueño [Fuente: elaboración propia].



Antecedentes fisiológicos

Con la edad se producen cambios en los parámetros de sueño y en su homeostasis. A medida que envejecemos, el TTS y la ES disminuyen, a la vez que el TVIS aumenta. Asimismo, la amplitud del ciclo circadiano disminuye, por lo que los picos de melatonina y cortisol son más planos, y con ello la capacidad de adaptarse a cambios, como el trabajo a turnos o el *jet lag* (Li & Gooneratne, 2019).

Respecto al sexo, varios estudios han determinado que las mujeres presentan más problemas de sueño y tienen más riesgo de desarrollar insomnio que los hombres

(Moreno et al., 2019; Singareddy et al., 2012). Las mujeres refieren dormir menos tiempo y de forma menos eficiente, si bien objetivamente tienen más TTS y ES que los hombres (Kocevska et al., 2021a). Estos autores sugieren que el origen de estas diferencias se encuentra en la combinación de las hormonas sexuales junto con factores sociales como la crianza o el estrés. La menopausia es, de hecho, un factor de riesgo en sí mismo para el desarrollo de problemas de sueño (Pengo et al., 2018).

Otros factores fisiológicos asociados a la calidad de sueño son, por ejemplo, el estado de salud previo o la genética del individuo (Debbia et al., 2021; Kocevska et al., 2021b).

Antecedentes psicológicos

Como ya hemos visto anteriormente, las variables de salud mental como el estrés, la ansiedad y la depresión están íntimamente ligadas a la calidad de sueño.

Aunque las alteraciones de sueño son criterios diagnósticos para los trastornos de ansiedad y depresión, la relación entre las variables psicológicas y el sueño es una relación compleja y bidireccional, impidiéndonos determinar un origen claro (Alvaro et al., 2013). En la depresión, por ejemplo, los episodios pueden ser más intensos y duraderos en el tiempo cuando se acompañan de insomnio (Franzen & Buysse, 2008). Sobre este origen, Reynolds teorizó en 1989 que las alteraciones de sueño podrían preceder a la expresión clínica de depresión, ser una secuela de esta o constituirse como un epifenómeno (Reynolds, 1989). De hecho, en la mayoría de la literatura disponible al respecto los problemas de sueño suelen estar asociados a problemas de ansiedad y depresión, por lo que su origen está en constante discusión (Alvaro et al., 2013).

Antecedentes sociales y ambientales

Entre los antecedentes sociales que determinan la calidad de sueño, las personas con menor estatus socioeconómico y menor nivel de estudios refieren menos TTS (Whinnery et al., 2014) y mayor LS y fragmentación (Etindele soso et al., 2021). Esto, según discuten los expertos, podría explicarse porque las personas expuestas a un bajo

nivel socioeconómico están expuestas a niveles más altos de estrés que la población con mejores recursos.

Los antecedentes ambientales son también de relevancia para la calidad del descanso. La luz, el ruido, la temperatura ambiental o la comodidad de la superficie donde se descansa son importantes para conciliar y mantener el sueño. La luz de los dispositivos electrónicos retrasa la secreción de melatonina y consecuentemente el inicio del sueño (Gringras et al., 2015), mientras que la exposición a ruidos o a temperaturas extremas disminuyen el sueño profundo y aumentan la vigilia (Buguet, 2007; Kawada, 2011). Asimismo, los colchones de firmeza intermedia promueven el descanso adecuado (Radwan et al., 2015).

Teniendo en cuenta los diferentes antecedentes que afectan a la calidad de sueño, varios estudios han tratado de determinar la duración y las características del sueño en diferentes países (Grandner et al., 2016; Ren et al., 2020; Ruiz-Castell et al., 2019), con resultados dispares, principalmente por las diferentes formas en las que se evalúa la calidad de sueño en las encuestas poblacionales. En nuestro país, un estudio realizado a 3026 personas por la Fundación de Educación para la Salud del Hospital Clínico San Carlos y la Asociación Española de la Cama (2009) determinó que el TTS en nuestro país es de 7,12 horas de sueño diarias, con una latencia de sueño inferior a 30 minutos en el 82,6% de la población, siendo las mujeres quienes muestran más dificultad para conciliar el sueño. En lo relativo a la continuidad de sueño, el estudio indica que casi la mitad de la población se despierta al menos en una ocasión, aunque los autores no describen el tiempo total que duran estos despertares. Las razones principales por las que los españoles se despiertan son para ir al servicio (49,1%), sin motivo aparente (20,9%) o para realizar cuidado de niños y/o personas dependientes (9,4%). El estudio concluye que para los españoles la calidad de sueño es más importante que la cantidad, y que factores como el frío, el calor, el estrés o la superficie donde se descansa son factores que impactan en la calidad de sueño percibida (Fundación de Educación para la Salud del Hospital Clínico San Carlos & Asociación Española de la Cama, 2009).

2.1.3. Problemas de sueño

De acuerdo con la clasificación propuesta por el manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales del 2013 (DSM-5), los trastornos de sueño pueden ser agrupados en tres grandes grupos (American Psychiatric Association, 2013):

- a) Trastornos del sueño-vigilia. Estos trastornos incluyen el insomnio, la hipersomnolencia, la narcolepsia, la apnea obstructiva y central del sueño y la hipoventilación relacionada con el sueño.
- b) Trastornos del ritmo circadiano. Entre ellos destacamos el retraso y adelanto de la fase de sueño, el ritmo sueño-vigilia irregular, el trastorno del trabajo por turnos y el síndrome hipernictemeral (o trastorno del sueño-vigilia distinto de 24 horas).
- c) Parasomnias. Divididas a su vez en parasomnias REM (trastorno del comportamiento REM, catatrenia) y NREM (despertar confuso, sonambulismo, terrores de sueño y síndrome de piernas inquietas).

Por su relevancia en la población en general y, por el desarrollo de esta tesis en particular, nos centraremos en el insomnio clínico.

A la hora de definir el insomnio hemos de tener en cuenta dos conceptos diferentes. Por un lado, los *síntomas de insomnio* hacen referencia a la dificultad para tener un sueño satisfactorio y reparador, ocurriendo en la población general con relativa frecuencia y sin considerarse como patología de sueño. Sólo cuando los síntomas de insomnio se cronifican hablamos de *trastorno de sueño por insomnio crónico*. Este trastorno se define como la insatisfacción respecto a la calidad y/o cantidad de sueño experimentada durante al menos 3 días a la semana y 3 meses consecutivos, y que se acompaña de al menos uno de los siguientes síntomas: dificultad para conciliar el sueño, dificultad para permanecer dormido o despertar precoz. Esta dificultad debe ocurrir a pesar de que la persona se encuentre en una buena oportunidad para dormir. Además, el insomnio debe interferir en el funcionamiento diario y no ser explicado por otras

razones como enfermedades previas y uso o abuso de sustancias (American Psychiatric Association, 2013).

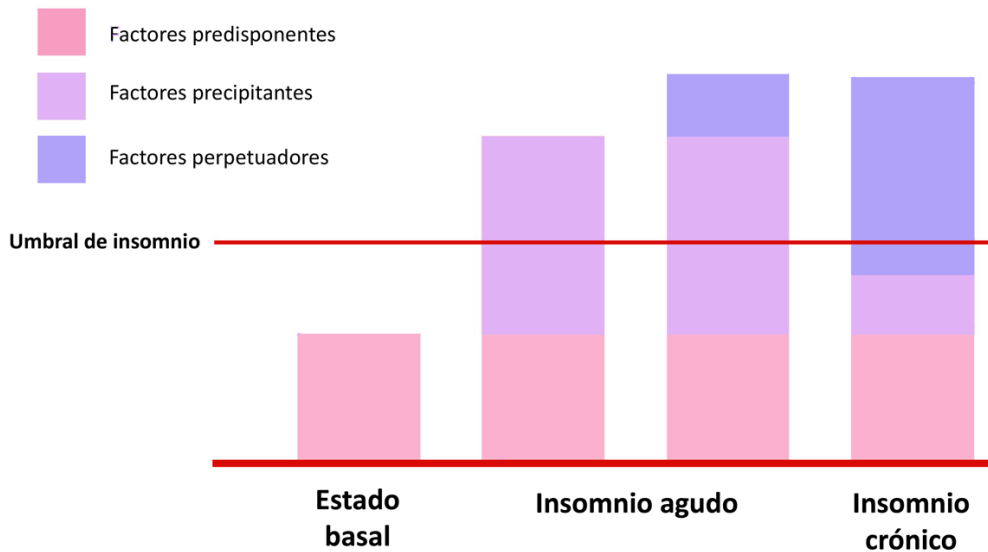
La prevalencia anual de *síntomas de insomnio* en la población general es del 35-50% (Walsh et al., 2011), si bien la prevalencia de *trastorno de sueño por insomnio* es del 10-20% (Buysse, 2013). Atendiendo a su etiopatogenia, se cree que el insomnio está causado por una hiperactivación durante el sueño y la vigilia, ya que los sujetos con insomnio presentan aumento de la tasa metabólica corporal, elevadas cifras de cortisol y de la hormona corticotropina durante el inicio del sueño, tono parasimpático reducido en la variabilidad de la frecuencia cardíaca y un incremento en la actividad de los ritmos de alta frecuencia en el EEG durante el sueño no REM (Riemann et al., 2010).

Las consecuencias del insomnio en la salud de la población así como el tratamiento recomendado serán objeto de estudio en los apartados 2.4 y 2.5 de la introducción, respectivamente.

2.1.4. Modelo de las 3Ps de Spielman

El modelo del desarrollo de insomnio de las 3Ps de Spielman (Spielman et al., 1987) pretende explicar qué circunstancias llevan al inicio del insomnio de forma aguda y qué factores hacen que esa situación se cronifique. Así, el modelo distingue tres tipos de factores que interactúan entre ellos. Los dos primeros factores (predisponentes y precipitantes) constituyen una diátesis para el desarrollo del insomnio, mientras que el tercer factor (perpetuadores) representa cómo los comportamientos modulan la cronicidad (Figura 8).

Figura 8. Modelo del desarrollo de insomnio de Spielman et al. (1987) [Fuente: modelo de Spielman y colaboradores, elaboración propia].

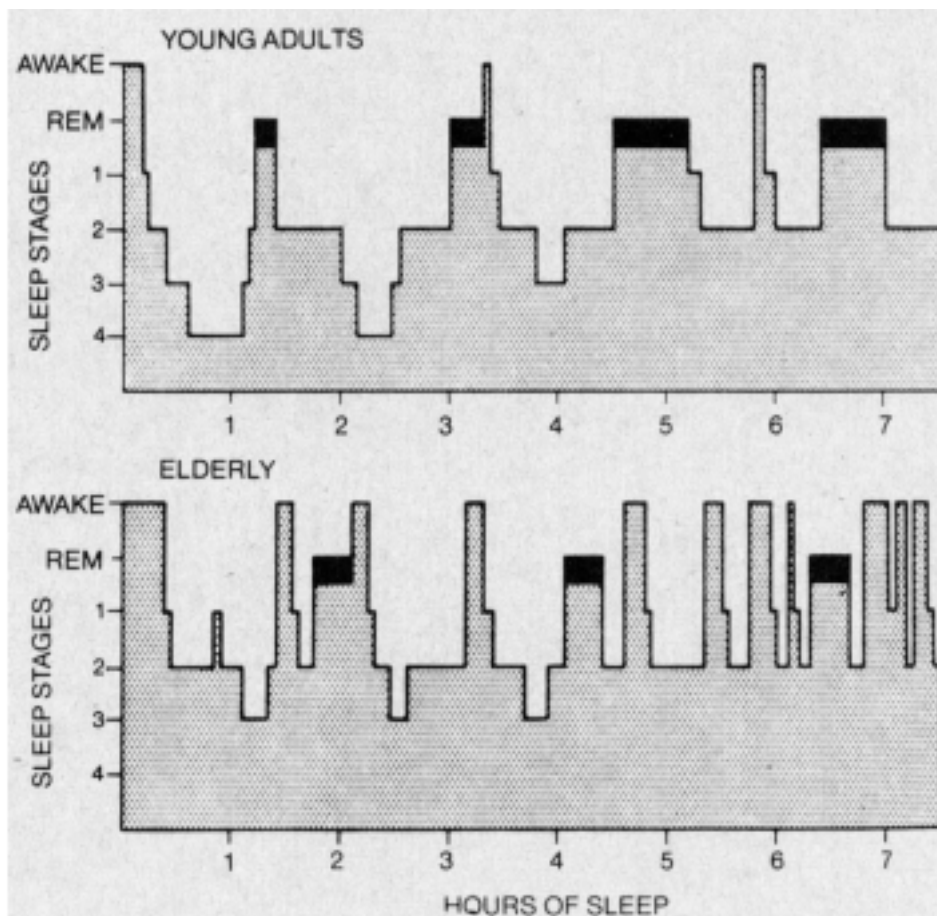


Así, entre los factores predisponentes podemos encontrar diferentes factores biopsicosociales que hacen a la persona más vulnerable al desarrollo de problemas de insomnio. Estos factores son, por ejemplo, la edad, la genética o las enfermedades crónicas. Por su parte, los factores precipitantes son las situaciones estresantes agudas que, sumados a los factores predisponentes del individuo, producen que se sobrepase el umbral para la aparición del insomnio. Estos factores son, entre otros, enfermedades agudas, menopausia o problemas económicos. Por último, encontramos los factores perpetuadores, que provienen de las conductas que asume el individuo para compensar el problema agudo de insomnio. Entre estos factores podemos encontrar el realizar siestas, pasar más tiempo del necesario en la cama o no seguir una rutina en las horas de acostarse y levantarse. Estas conductas crean un condicionamiento disfuncional que deriva en la aparición de insomnio crónico.

2.2. Fases del sueño

Para caracterizar mejor el sueño hemos de distinguir sus respectivas fases y comprender qué ocurre en cada una de ellas. El sueño se divide en ciclos formados por sueño REM (*Rapid Eye Movement*) o sueño paradójico y sueño no REM (NREM en adelante). En una noche de sueño normal tenemos entre 4 y 6 ciclos completos de sueño, y cada uno dura de 90 a 110 minutos. Estos ciclos no son homogéneos entre ellos, pues en los primeros ciclos dominan las etapas NREM (concretamente la fase N3 de sueño), mientras que conforme avanza la noche, los episodios REM se hacen más duraderos. Al registro de las fases de sueño durante la noche lo denominamos hipnograma (Figura 9).

Figura 9. Ejemplo de hipnograma en el adulto y en el adulto mayor [Fuente: Kales and Kales (1974)].



El sueño NREM ocupa un 75-80% del tiempo total de sueño. Se caracteriza porque hay tono muscular y los movimientos oculares son escasos o inexistentes. En él podemos encontrar tres fases bien diferenciadas:

- N1: La fase N1 ocupa entre el 3 y el 8% del tiempo de sueño. Se denomina fase de somnolencia o adormecimiento porque disminuye el ritmo de ondas Alfa (10-15Hz), que son las ondas predominantes en el estado de vigilia, y aparecen las ondas Theta (4-8Hz), si bien el organismo se encuentra en un estado de semialerta.

- N2: La fase N2 ocupa entre el 45 y el 55% del tiempo de sueño. En esta fase podemos observar lo que conocemos como complejos K y husos de sueño (10-15Hz), que aumentan su frecuencia gradualmente hasta dar paso a la fase N3. Cambios en los husos de sueño se han relacionado con diversas enfermedades neuropsiquiátricas como esquizofrenia o fibromialgia (Ferrarelli & Tononi, 2011; Landis et al., 2004).

- N3: la fase N3 comprime lo que anteriormente se consideraba como fase N3 y fase N4 (Berry et al., 2017) y ocupa entre el 15 y el 23% del sueño total. Esta etapa, también denominada de sueño profundo o *Slow-Wave Sleep* (en adelante SWS), es de vital importancia ya que es la más reparadora y está involucrada en los procesos de memoria (Rasch & Born, 2013). Durante esta fase podemos observar las ondas Delta, con frecuencias muy bajas (1-4Hz). Esta etapa se presenta sobre todo al inicio de la noche, en los primeros ciclos de sueño.

El sueño REM, por su parte, ocupa el 20-25% del sueño total y se caracteriza por ráfagas de movimiento oculares rápidos, tono muscular disminuido o ausente y aparición de ondas irregulares y de bajo voltaje en el EEG. Patologías como la depresión o la enfermedad de Parkinson se han relacionado con cambios en el sueño REM (Reynolds & Kupfer, 1987; St Louis et al., 2017).

La arquitectura y la microarquitectura del sueño puede verse también afectada por otras patologías y por el proceso de envejecimiento. Por ejemplo, los recién nacidos

ocupan el 50% de su sueño en fase REM, y conforme van creciendo, adoptan el sueño NREM hasta llegar a un pico de SWS en la adolescencia. Asimismo, a partir de los 60 años, las necesidades de sueño cambian, los despertares nocturnos aumentan y las SWS disminuyen (Chokroverty, 2017). Por su parte, patologías como la depresión aumentan el sueño REM y su predominancia en los primeros ciclos de sueño (Reynolds & Kupfer, 1987), mientras que otras patologías, como la narcolepsia, producen despertares nocturnos frecuentes que fragmentan significativamente el sueño de las personas que la padecen (Roth et al., 2013).

2.3. Análisis del sueño

Para la investigación en sueño nos podemos servir de diferentes métodos de medida para cuantificar la calidad y cantidad de sueño, los cuales denominamos métodos objetivos y métodos subjetivos.

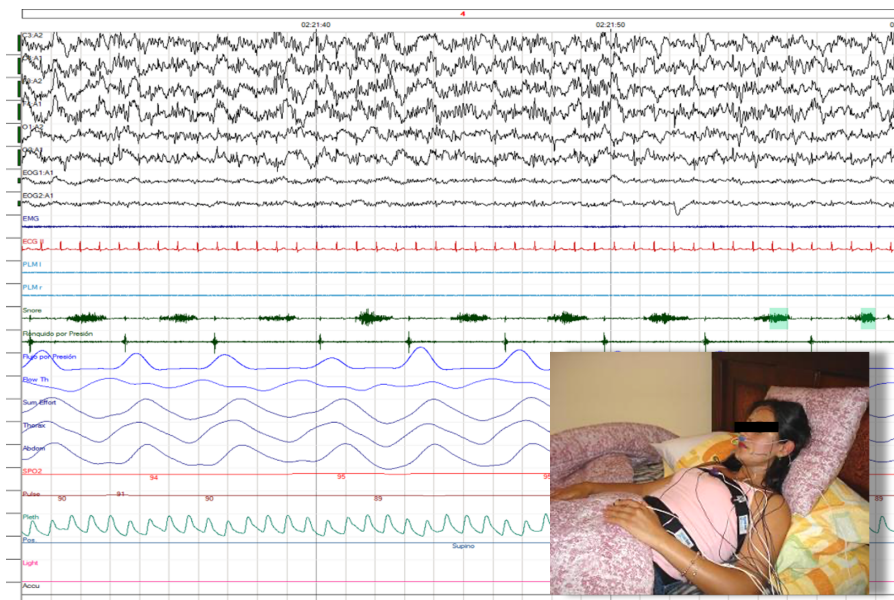
2.3.1. Métodos objetivos de análisis de sueño

Los métodos objetivos de la medida de sueño basan sus observaciones en la información obtenida por los distintos dispositivos, entre los que encontramos:

- Polisomnografía (en adelante PSG) (Figura 10). La PSG es el método de medida más usado y está considerado como el *Gold Standard* para la evaluación avanzada del sueño. La PSG se sirve conjuntamente de múltiples sensores para obtener registros de EOG, EEG y EMG, entre otros. Estos registros permiten conocer la actividad del sistema nervioso central y del aparato músculo-esquelético, el cardiovascular y el respiratorio. Para su análisis los registros se inspeccionan de manera secuencial en ventanas temporales de 30 segundos, denominadas *epochs*. De esta forma, la secuencia de *epochs* nos permite analizar de un modo preciso la fisiología del sueño y obtener una serie de parámetros polisomnográficos que van a caracterizar su arquitectura y microarquitectura. Además, la PSG nos ayuda a detectar la aparición de eventos anómalos o

patológicos como pueden ser la aparición de una arritmia cardíaca, eventos relacionados con la apnea del sueño o la activación de un foco epiléptico durante una determinada fase del sueño, entre otros. Su principal limitación radica en que es una tarea intensiva y costosa, puesto que precisa pasar al menos una noche completa en un entorno determinado (generalmente un laboratorio o clínica de sueño), es poco tolerada por algunas personas y debe ser interpretada por un clínico entrenado en PSG (Chokroverty et al., 2005). Por lo tanto, es difícil acceder al uso de PSG en ciertas poblaciones.

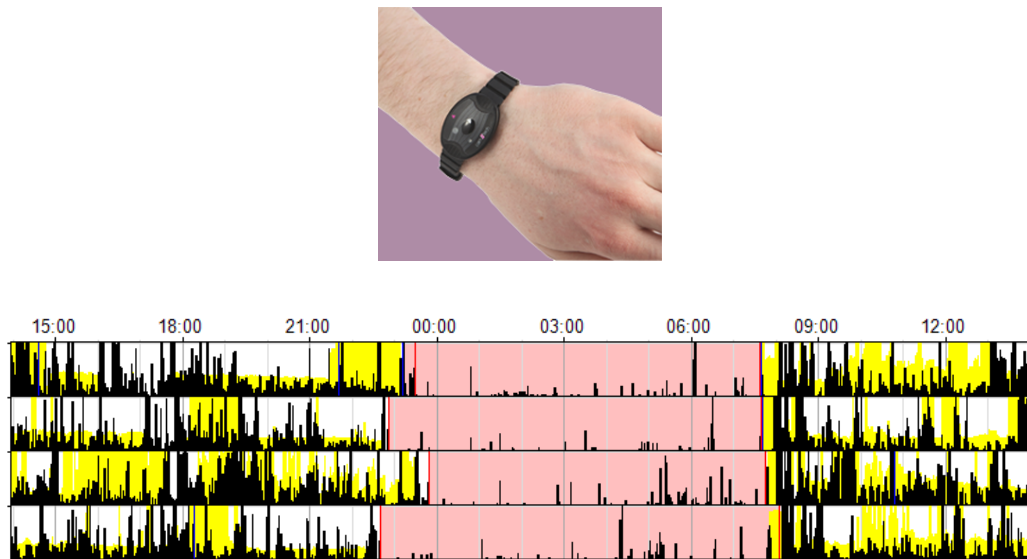
Figura 10. Registro de PSG [Fuente: Prados et al. (2013)]



- Actigrafía (Figura 11). La actigrafía es un método de medida de sueño ampliamente utilizado que, aunque no ofrece información sobre las fases de sueño, registra con efectividad la información relativa al ciclo vigilia-sueño (Krystal & Edinger, 2008). Su apariencia es parecida a un reloj de pulsera y su mecanismo radica en registrar la actividad motora del sujeto a lo largo de un periodo de tiempo, generalmente de 7 o más días, detectando en ventanas (*epochs*) de 30 o 60 segundos si la persona está despierta o dormida. De esta

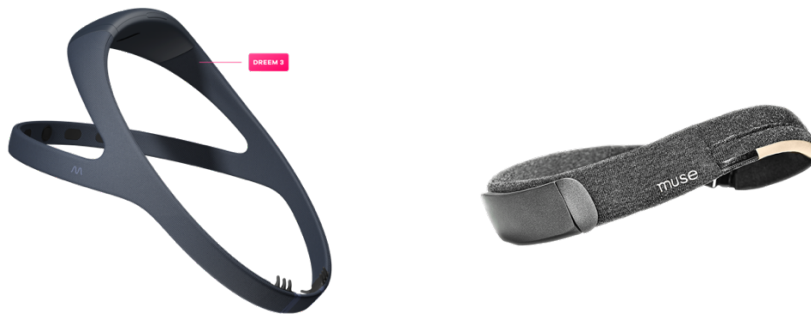
forma obtenemos información acerca de los patrones de sueño del sujeto y variables como TTS, ES o LS, entre otras. Comparada con la PSG, la actigrafía en adultos sanos tiende a infraestimar la LS, mientras que en adultos con patologías la actigrafía tiende además a infraestimar el TVIS y a sobreestimar el TTS (Conley et al., 2019).

Figura 11. Dispositivo y registro de actigrafía [Fuente: <https://www.camntech.com>]



- Nuevos dispositivos para la medida de sueño. Surgen para dar respuesta a la limitación de llegar a ciertas poblaciones con PSG y a la actigrafía para aportar información sobre las fases de sueño. Entre ellos podemos destacar los dispositivos DREEM y MUSE (Figura 12). Estos dispositivos permiten obtener una información similar al registro de PSG, con la excepción de que el paciente puede hacerlo desde casa y sin la necesidad de un entrenador cualificado. Aunque necesitan validaciones en ensayos clínicos más rigurosos y extensos, Arnal et al. (2020) llegan a la conclusión de que el dispositivo DREEM es capaz de monitorizar y transformar de forma adecuada las señales en fases de sueño. Estos dispositivos constituyen, a día de hoy, una esperanza para la investigación cuando la PSG no es viable.

Figura 12. Dispositivos DREEM y MUSE [Fuente: <https://dreem.com> y <https://choosemuse.com>]



2.3.2. Métodos subjetivos de análisis de sueño

Por su parte, los métodos subjetivos basan sus observaciones en cuestionarios validados y auto-reportes de sueño. Estos métodos tampoco pueden dar información sobre las fases de sueño pero sí sobre el ciclo vigilia-sueño y sus patrones. Existen muchos y muy diversos, entre los que destacamos:

- Índice de calidad de sueño de Pittsburg (*Pittsburgh Sleep Quality Index / PSQI*) (Buysse et al., 1989). Se trata del cuestionario más utilizado en adultos y permite conocer tanto la calidad de sueño como otros parámetros como la LS, el TTS o la ES. La versión adaptada al castellano es de los autores Royuela Rico and Macías Fernández (1997).
- Índice de severidad del insomnio (*Insomnia Severity Index / ISI*) (Bastien et al., 2001). Este cuestionario evalúa la naturaleza, gravedad y el impacto de los síntomas de insomnio. Los autores Sierra et al. (2008) validaron el cuestionario en español en adultos mayores.
- Escala general de problemas de sueño (*General Sleep Disturbance Sleep / GSDS*) (Lee, 1992). Esta escala determina la incidencia y el origen de los problemas de sueño. Este cuestionario, aunque es ampliamente usado en la comunidad científica, aún no se ha traducido ni validado al español.

- Índice de higiene de sueño (*Sleep Hygiene Index / SHI*) (Mastin et al., 2006). Este cuestionario pretende evaluar las conductas y hábitos relativos al sueño. El cuestionario ha sido traducido por Prados et al. (2021).

- Escala de somnolencia de Standford (*Stanford Sleepiness Scale / SSS*) (Hoddes et al., 1973) y escala de somnolencia de Epworth (*Epworth Sleepiness Scale / ESS*) (Johns, 1991). Pretenden conocer el grado de vigilia en determinadas situaciones para determinar si la persona está expuesta a una privación de sueño. La adaptación española del SSS es de los autores Buela-Casal and Sierra (2001) y la de ESS de Ferrer et al. (1999).

- Diarios de sueño. Los diarios de sueño son una fuente de información subjetiva que se administran durante un periodo determinado tiempo (generalmente durante 7 o más días) y que nos dan información válida sobre hábitos nocturnos, latencia de sueño, despertares o siestas entre otros. Para ello, pedimos a la persona que nos proporcione información sobre su ciclo vigilia-sueño cada día al despertar. Es habitual utilizar el diario de sueño en conjunto con otros métodos objetivos y subjetivos para completar o contrastar información.

Aunque los métodos objetivos nos dan la información “real”, las percepciones subjetivas son las únicas que nos describen la experiencia de sueño. Por ello, debido a la complejidad natural del sueño se recomienda usar tanto métodos subjetivos como métodos objetivos para su medida (Kim & Rose, 2011).

2.4. Impacto del sueño en la salud

El estudio de Rechtschaffen et al. (1983) demostró que el sueño es necesario para la supervivencia. Estos autores constataron en un experimento que la privación total de sueño tiene consecuencias catastróficas sobre el peso y la regulación de temperatura de las ratas, que tras 10-30 días sometidas a privación terminaban falleciendo. Aunque este tipo de estudios no se pueden reproducir en humanos por razones éticas evidentes, otro estudio, esta vez en humanos, observó que se podían

producir alucinaciones sensoriales al privar al sujeto de su sueño durante 90 horas (Patrick & Gilbert, 1896).

A corto plazo, la presencia de somnolencia es una de las principales consecuencias de la privación de sueño. Esta aumenta el riesgo de accidentes de tráfico (Aldrich, 1989; Stoohs, 2005), disminuye la capacidad de concentración, memoria y atención (Durmer & Dinges, 2005) o la interacción social del individuo (Holding et al., 2020).

Por su parte, a largo plazo, varios estudios han encontrado un aumento de la morbilidad y mortalidad de las personas que sufren privación de sueño crónico (Cappuccio et al., 2010; Hanson & Huecker, 2022). Este aumento se debe principalmente a cambios en la homeostasis del organismo:

- Cambios en el eje hipotálamo-hipofisario. La falta de sueño está relacionada con un aumento de los niveles nocturnos de cortisol, secreción alterada de la hormona del crecimiento y disminución de la actividad de la tirotrópina y de la tolerancia a la glucosa (Rogers et al., 2000; Spiegel et al., 2000; Spiegel et al., 2005). Asimismo, está relacionada con un aumento del apetito y del índice de masa corporal (en adelante IMC) (Taheri et al., 2004).
- Cambios cardiovasculares. La privación de sueño también se relaciona con aumento de las cifras de presión arterial (en adelante PA) (Knutson et al., 2009), aumento de marcadores inflamatorios como la proteína C reactiva (Grandner et al., 2013) y aumento del riesgo de sufrir enfermedades y eventos cardiovasculares (Hoevenaer-Blom et al., 2011).
- Cambios en la respuesta inmune. El sueño mejora la respuesta inmune mediante la activación de las funciones inflamatorias y el incremento de la memoria inmunológica (Besedovsky et al., 2012). Los autores Patel et al. (2012) demostraron en una corte de más de 50.000 enfermeras que el riesgo de enfermar por neumonía era 1,39 y 1,38 veces mayor en aquellas que dormían menos de 5 horas y más de 9 horas, respectivamente.

Pero la privación cuantitativa de sueño no es la única que tiene consecuencias sobre la salud. Como hemos mencionado anteriormente la duración de sueño es sólo uno de los atributos de la calidad de sueño. Además del impacto en la salud que genera la privación de sueño, su poca calidad se asocia a un deterioro para las ABVD y AIVD (Spira et al., 2014) y a un aumento del riesgo de caídas independientemente del consumo de hipnóticos (Stone et al., 2008). Asimismo, un metaanálisis reciente ha determinado que una mejora de la calidad de sueño aumenta la salud mental, reduciendo la ansiedad, la depresión y el estrés (Scott et al., 2021).

2.5. Intervenciones de sueño

2.5.1. No farmacológicas

En población adulta y mayor, las recomendaciones con mayor evidencia científica para el tratamiento del insomnio incluyen la terapia cognitivo conductual (en adelante TCC-i) y la terapia breve conductual (en adelante TBC-i) (Edinger et al., 2021; Qaseem et al., 2016).

La TCC-i centra sus esfuerzos en cambiar los patrones de pensamiento y comportamiento. Para ello se sirve de una combinación de estrategias de tratamiento basadas en la terapia cognitiva de sueño (es decir, cambiar patrones de pensamiento relativos al sueño), la terapia conductual de sueño (como restricción de sueño y control de estímulos) y la higiene de sueño (recomendaciones acerca de conductas y hábitos deseables con el fin de mejorar la calidad de sueño) (Tabla 1). Las recomendaciones en la TCC-i no son generales, sino que se basan en entender los problemas que presenta una persona y desarrollar una estrategia de tratamiento. Por ello, las TCC-i requieren de su aplicación por parte de un profesional entrenado (Edinger & Carney, 2008; Qaseem et al., 2016). Las TCC-i han demostrado disminuir los síntomas de insomnio, la LS y el TVIS, además de aumentar la ES y la calidad general de sueño (Geiger-Brown et al., 2015).

Tabla 1. Componentes de la terapia cognitivo-conductual para el tratamiento del insomnio [Fuente: elaboración propia].

<i>Terapia cognitiva</i>	<i>Terapia conductual</i>		<i>Educación en higiene de sueño</i>
<ul style="list-style-type: none"> - Creencias o pensamientos que interfieren directamente con el sueño al aumentar la vigilia experimentada al acostarse - Creencias o pensamientos que interfieren indirectamente con la adherencia al control de estímulos y a la restricción de sueño 	<ul style="list-style-type: none"> - Control de estímulos: Indicaciones destinadas a desvincular la vigilia al acostarse y vincular el dormitorio y la cama como estímulos para conciliar el sueño 	<ul style="list-style-type: none"> - Restricción de sueño: Limitación del tiempo permitido en la cama a la duración de sueño informada por el paciente, para posteriormente incrementar el tiempo a medida que mejore la calidad de sueño 	<ul style="list-style-type: none"> Técnicas de relajación: respiración diafragmática, relajación muscular progresiva y proyección de imágenes visuales para reducir la sobreactivación psicofisiológica - Hábitos de sueño: no dormir siestas prolongadas, rutinas horarias. - Limitar la ingesta de cafeína o alcohol - Evitar realizar actividades estimulantes antes de dormir - No utilizar la cama para otras actividades y mantener la habitación agradable y con baja iluminación

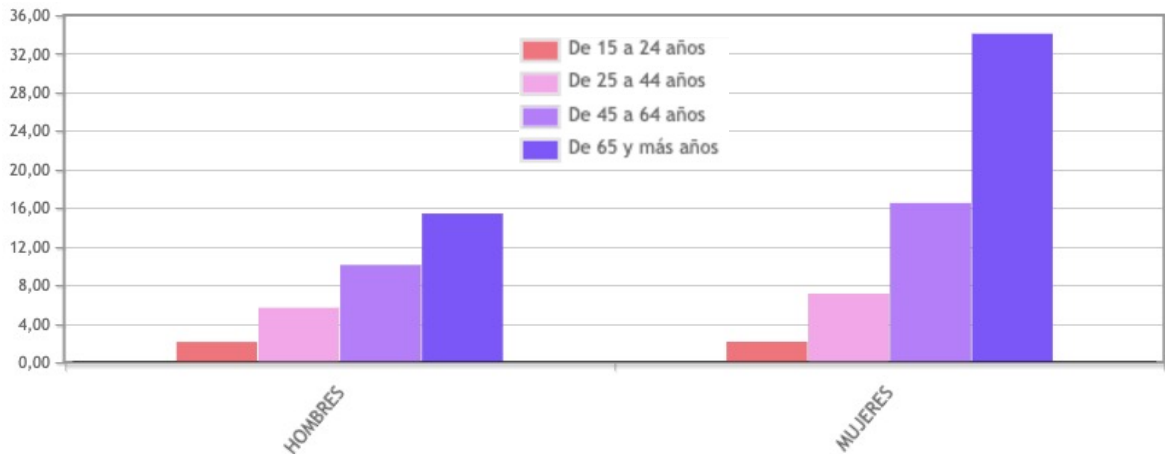
La TBC-i, por su parte, centra sus esfuerzos en la mejora de sueño a través de la terapia conductual focalizada en el sueño. Esta terapia está especialmente recomendada en población adulta mayor y tiene evidencia asimismo de disminuir la LS y TVIS y aumentar la ES y calidad de sueño general (Buysse et al., 2011; McCrae et al., 2018).

Respecto a otros tipos de tratamientos, el ejercicio físico puede ayudar a la calidad de sueño, ya que aumenta la eficiencia y calidad de sueño y disminuye la latencia (Kredlow et al., 2015). Las terapias de relajación y la exposición a luz brillante se han usado ampliamente también, si bien, de momento, no cuentan con evidencia suficiente para recomendarse en el tratamiento del insomnio (Qaseem et al., 2016).

2.5.2. Farmacológicas

En nuestro país, según la Encuesta Nacional de Salud del año 2017, un 10,7% de la población ha consumido medicación hipnótica en las últimas dos semanas. Este porcentaje es mayor en las mujeres (13,9%) que en los hombres (7,4%) y aumenta conforme lo hace la edad; hasta el 25,9% de las personas mayores de 65 años (Instituto Nacional de Estadística, 2017) (Figura 13).

Figura 13. Población (en porcentaje) que ha hecho uso de medicación con efecto hipnótico en las últimas dos semanas [Fuente: INE, 2017].



A pesar de lo extendido que está su uso, los fármacos para el tratamiento del insomnio cuentan con una evidencia débil (Sateia et al., 2017). De hecho, esta se recomienda con precaución, con una duración limitada en el tiempo y combinada con otras estrategias no farmacológicas (Qaseem et al., 2016). Esto se debe a que sus riesgos o efectos adversos pueden ser mayores que sus beneficios (Glass et al., 2005; Sateia et al., 2017).

Entre los fármacos aprobados para el tratamiento del insomnio incluimos las benzodiazepinas (en adelante BZD), antihistamínicos, antidepresivos tricíclicos y agonistas de los receptores de melatonina. Otros fármacos ampliamente usados en la

práctica clínica y que no están recomendados para el tratamiento del insomnio incluyen barbitúricos, anticonvulsivantes y BZD, antidepresivos y antipsicóticos específicos para la ansiedad (Abad & Guilleminault, 2018; Lie et al., 2015).

La principal razón por la que se recomienda precaución en el uso de hipnóticos reside sus efectos adversos y la dependencia que generan. Entre los efectos adversos podemos destacar, a grandes rasgos, aquellos relacionados con el estado cognitivo (como sedación y amnesia), el estado psicomotor (pérdida del equilibrio y aumento del riesgo de caídas y fractura de cadera) y la fatiga diurna. Además, los hipnóticos pueden generar dependencia, siendo comunes los síntomas relacionados con la interrupción del tratamiento, que pueden llegar a empeorar el insomnio presente de base (Walsh & Roth, 2011). Por lo tanto, aunque dos tercios de los pacientes que toman hipnóticos refieren satisfacción moderada con su uso (Yamashiro et al., 2008), su prescripción debe ser rigurosamente seguida de cerca y limitada en el tiempo.

2.6. El sueño en el cuidador

Los cuidadores tienen peor calidad de sueño y menor TTS que la población general de adultos sanos. Concretamente, los cuidadores pierden horas de sueño nocturno (Gao et al., 2019) y muestran más LS y fragmentación de sueño que los no cuidadores (Hoyt et al., 2021). Además, los cuidadores muestran una OR 1,22 veces superior de recibir un diagnóstico de insomnio en un periodo de 5 años (Rothgang & Müller, 2018).

Algunos de los factores asociados a los problemas de sueño en cuidadores son el sexo femenino del cuidador (Byun et al., 2016), la falta de apoyo social (Lee et al., 2015), las horas dedicadas al cuidado (Valero-Cantero et al., 2021), la sobrecarga económica (Zhang et al., 2014) o encontrarse en situación de desempleo (Lee et al., 2015). Además, factores psicológicos como la ansiedad y la depresión (Ravyts & Dzierzewski, 2020; Smyth et al., 2020), fatiga, poca calidad de vida (Carter, 2003) y sobrecarga del rol de cuidador (Choi et al., 2016; Ryuno et al., 2020) también se encuentran ligados a estos problemas, mientras que, por su parte, un afrontamiento positivo disminuye el riesgo

de presentar problemas de sueño (Zhang et al., 2014). Asimismo, factores del receptor de cuidados como su propia calidad de sueño (Perez et al., 2022) o los síntomas neuropsiquiátricos que presenta actúan como predictores de la calidad de sueño en el cuidador (Lee et al., 2014). Sin embargo, y como ya habíamos indicado anteriormente, la evidencia disponible acerca del sueño del cuidador es muy heterogénea. Esto se debe principalmente a tres motivos: en primer lugar, las definiciones de cuidador varían de un estudio a otro, así como sus características. En segundo lugar, las demandas del cuidado son muy dispares entre una enfermedad y otra, por lo que el sueño se ve afectado de forma más negativa en algunas. En tercer lugar, los métodos de medida de sueño y las variables asociadas a tener en cuenta varían entre estudios. Algunos, de hecho, no utilizan métodos validados, como por ejemplo escalas visuales analógicas. Por lo tanto, los factores asociados y predictores de problemas de sueño variarán en función de las características del estudio y de la población de cuidadores estudiada.

Como se indicó en el punto 1.3 de la presente introducción, la mayoría de los estudios en cuidadores utilizan métodos de medida de evaluación de sueño subjetivos, si bien otros métodos de medida como actigrafía (Byun et al., 2016) e incluso la PSG ambulatoria también han sido utilizados (Fonareva et al., 2011). En el estudio de Fonareva et al. (2011) se evidenció que los cuidadores pasan menos tiempo en etapas de sueño reparadoras y que los niveles de proteína C reactiva y cortisol al despertar eran más elevados que en la población no cuidadora. Además, otro estudio llevado a cabo por Sakurai et al. (2015) encontró más actividad del sistema nervioso simpático durante el sueño, evidenciando un estado de alerta del cuidador ante el comportamiento nocturno del paciente. Estas características tan concretas del contexto del cuidado son importantes a la hora de plantear potenciales intervenciones en el cuidador con el fin de velar por su salud y bienestar.

2.6.1. Modelo de McCurry

El modelo del desarrollo de problemas de sueño crónicos en el cuidador de McCurry et al. (2015) surge como la adaptación del modelo de las 3Ps de Spielman del

insomnio para dar explicación a la fenomenología de los problemas de sueño en cuidadores.

De acuerdo con este modelo, la génesis de los problemas de sueño en el cuidador no sólo se producen por la combinación de los factores predisponentes, precipitantes y perpetuadores en el cuidador, sino que entran también en juego los propios factores del receptor de cuidado, de forma diádica. Entre los factores específicos que recoge este modelo para cuidadores encontramos, por ejemplo, la dependencia del paciente o las demandas de cuidado durante la noche. La Tabla 2 ilustra los diferentes factores predisponentes, precipitantes y perpetuadores que recoge este modelo.

Tabla 2. Modelo del desarrollo de problemas crónicos de sueño en cuidadores y receptores de cuidados. [Fuente: McCurry et al. (2015)].

	Predisposing 'risk factors'	Precipitating 'life events'	Perpetuating 'environmental and behavioral factors'
Caregiver factors	Aging	Menopause transition (among women)	Irregular bed/rise schedule
	Female sex	Acute health events	Extending time in bed to 'catch up' on sleep
	Genetic risk for insomnia	Care-receiver nocturnal behaviors or care demands	Compensatory habits to deal with fatigue, including daytime napping
	Epigenetic factors	Other life transition stresses (e.g., loss of job, financial difficulties, family problems)	Caffeine
	Chronic health conditions (including primary sleep disorders)	New onset depression, anxiety	Alcohol
	Pre-existing depression, anxiety, or PTSD		Reduced physical activity
	Use of medications that impact sleep		Social isolation and reduced activity outside the home
Care-receiver factors	Aging	Acute health events, including delirium	Irregular bed/rise schedule
	Female sex	Traumatic brain injury or neurodegenerative disease	Dozing throughout the day
	Genetic risk for insomnia	Physical functional impairment	Decreased structured physical and social activity
	Epigenetic factors	Nocturia/incontinence	Unrecognized environmental triggers for waking (e.g., bedroom light, noise, temperature, pets)
	Chronic health conditions (including primary sleep disorders)	Condition-specific symptoms at night, e.g., leg cramps or hallucinations in Parkinson's disease	
	Pre-existing depression, anxiety or PTSD	Nightmares/disturbing dreams	
	Use of medications that impact sleep		

De acuerdo con este modelo, factores como la edad, el sexo femenino o la presencia de enfermedades crónicas (van de Straat & Bracke, 2015), combinados con el cuidado a largo plazo que los cuidadores ofrecen a su familiar, crean la tormenta perfecta para el desarrollo de problemas de sueño crónicos en el cuidador (McCurry et al., 2015).

2.6.2. Intervenciones para la mejora de sueño en cuidadores

En el tratamiento del insomnio del cuidador debemos de tener en cuenta al receptor de cuidados. Por ello, aunque a priori las recomendaciones para el tratamiento del sueño de la población general son aplicables a la población de cuidadores, las características deben adaptarse al contexto del cuidado y a esa relación diádica cuidador-receptor. Para determinar el nivel de evidencia y conocimiento al respecto se realizó una revisión sistemática sobre las intervenciones de sueño llevadas a cabo en cuidadores informales como parte del trabajo de investigación de la presente tesis doctoral (Fernández-Puerta et al., 2022) (Anexo I). La principal conclusión de dicha revisión fue que los cuidadores pueden beneficiarse de tres tipos de intervenciones diferentes para la mejora de sueño, aunque los estudios son escasos, muy heterogéneos y con muchas limitaciones metodológicas, por lo que los resultados se deben interpretar con precaución.

- TCC-i. Los ensayos clínicos llevados a cabo con TCC-i son eficaces para disminuir los problemas de sueño en cuidadores. Además de la estrategia cognitiva y conductual, estas intervenciones incluyen información acerca del sueño en el cuidador y receptor de cuidados e información sobre la enfermedad del paciente. Los tres estudios que llevaron a cabo TCC-i mejoraron la calidad de sueño en el cuidador.

- Intervenciones centradas en la salud del cuidador. Estas intervenciones se basan en los principios de la TCC-i aplicados al cuidador para mejorar su salud y bienestar, considerando el sueño como un objetivo de bienestar. Para ello, incluyen entre sus estrategias el manejo de las emociones y resolución de

problemas, la mejora del afrontamiento y la información sobre la enfermedad del paciente, entre otras. Seis de los diez estudios que llevaron a cabo estas intervenciones en cuidadores mostraron mejoras en la calidad de sueño.

- Programas de ejercicio. Estas intervenciones se basan en ejercicio de intensidad moderada adaptada a las características del cuidador. De los dos estudios analizados, ambos mostraron mejorías en los parámetros de sueño.

Otras intervenciones podrían ser beneficiosas para el cuidador, como la reflexología, el masaje de espalda o la música, si bien no se dispone de la evidencia suficiente para recomendarse.

Cabe destacar que, pese a los esfuerzos de la literatura en explicar los problemas de sueño en el cuidador desde un enfoque diádico, sólo dos estudios han llevado a cabo intervenciones tanto en el cuidador como en el receptor de cuidados (Friedman et al., 2012; Xiu et al., 2020). Aunque ambas intervenciones estaban basadas en diferentes estrategias (luz brillante vs. intervención de salud en el cuidador, respectivamente), las dos reportaron mejoras en las respectivas medidas de sueño. Sin embargo, estas diferencias no fueron significativas al compararlas con el grupo control, resultados que sus autores defienden argumentando que en ambos grupos (intervención y control) los cuidadores recibieron nociones de higiene de sueño (Friedman et al., 2012) e intervenciones diferentes en TCC-i y terapia cuerpo-mente-espíritu (Xiu et al., 2020).

Respecto al consumo de hipnóticos, algunos estudios describen que su uso es limitado ya que provocan efecto sedativo en el cuidador con la consiguiente falta de atención sobre el receptor de cuidados (Maltby et al., 2017). Otros estudios, sin embargo, indican que el consumo de hipnóticos es más frecuente de lo esperado y puede llegar al 22,3% (Martín-García et al., 2016).

3. El cuidador durante la hospitalización del receptor de cuidados

3.1. Papel de los cuidadores informales durante la hospitalización

El cuidado informal no es sólo un recurso beneficioso en el ámbito comunitario, sino también en el hospitalario. Durante el ingreso, muchos cuidadores deciden estar a pie de cama del paciente durante días o incluso meses; de hecho, hasta el 77% de adultos están acompañados por un familiar durante la hospitalización. Los pacientes más complejos son los más propensos para ello (Ambrosi et al., 2017).

Aunque este fenómeno está mediado por las políticas hospitalarias de cada centro, es común encontrar políticas que permitan el acompañamiento del cuidador informal durante la hospitalización de su familiar tanto en nuestro país (Quiñoz-Gallardo et al., 2013; Timonet-Andreu et al., 2020) como en el extranjero (Al-Zahrani et al., 2015; Ambrosi et al., 2017; Lan et al., 2021), si bien esta situación se ha visto comprometida con la pandemia de SARS-CoV-2 (Mestres-Soler et al., 2022). Durante la estancia hospitalaria, los cuidadores cooperan con el personal de enfermería, compensando las altas ratios pacientes/enfermeras (Ambrosi et al., 2017) y proporcionando apoyo emocional al paciente (Gur-Yaish et al., 2021). Además, la presencia del cuidador se asocia con beneficios sobre el estado cognitivo, el estrés y la ansiedad del paciente, así como con un aumento del compromiso por parte del paciente para el cumplimiento del régimen terapéutico (Bélanger et al., 2018).

Como ya explicamos en el epígrafe del impacto del cuidado informal en el sistema sanitario, los cuidadores informales también juegan un papel importante al alta hospitalaria, ya que los planes que integran al cuidador se asocian con un Riesgo Relativo (en adelante RR) de readmisión a los 90 y 180 días de $RR = 0,75$ y $RR = 0,76$, respectivamente (Rodakowski et al., 2017).

En consecuencia, varias comunidades autónomas en España han llevado a cabo protocolos específicos para la detección y apoyo a los cuidadores informales en el domicilio y durante la hospitalización (Generalitat Valenciana, 2014; Servicio Andaluz de salud, 2005; Servicio Madrileño de Salud, 2013). Estos protocolos tienen como objetivo garantizar que el cuidador sea partícipe en todo momento de la salud de su familiar, si

bien cada hospital es el responsable de determinar las políticas de visitas y las características necesarias para ser identificado como cuidador (Longacre et al., 2021; Quiñoz-Gallardo et al., 2013).

3.2. Variables de salud en el cuidador durante la hospitalización

El empeoramiento agudo de salud del familiar receptor de cuidados y su consecuente hospitalización constituyen un evento estresante para el cuidador informal, ya expuesto a unos niveles de estrés crónico de base altos (Janson et al., 2022; Pearlin et al., 1981, 1990). Por ello, varios estudios en los últimos años han focalizado sus esfuerzos en conocer la salud de los cuidadores en diversos servicios hospitalarios como la Unidad de Cuidados Intensivos (en adelante UCI) (Al-Zahrani et al., 2015; Chang et al., 2018; Choi et al., 2016), servicios de hematología y oncología (Hsu et al., 2019) o servicios de gerontología/medicina interna (Lan et al., 2021; Shankar et al., 2014).

Aunque las características socioculturales y socioeconómicas de los cuidadores y las características del paciente y su enfermedad varían mucho entre estudios, se ha observado que los cuidadores experimentan altos niveles de sobrecarga (Lan et al., 2021), problemas de sueño (Chang et al., 2018; Choi et al., 2016), depresión, ansiedad y estrés (Al-Zahrani et al., 2015; Anderson et al., 2008) durante la hospitalización de su familiar.

3.3. Sueño del cuidador durante la hospitalización

Centrándonos en el sueño, y de acuerdo con el modelo de McCurry et al. (2015), los problemas de sueño en el cuidador pueden desarrollarse o cronificarse durante la hospitalización del receptor de cuidados. Además del estrés al que están sometidos por esta situación, los cuidadores tienen que hacer frente a factores ambientales que afectan la calidad de sueño en el hospital (como ruido, luz o cuidados ofrecidos por el personal) (Stewart & Arora, 2018) junto a factores relacionados con el cuidado como los

síntomas y necesidades del paciente (Li, 2005). Sin embargo, la calidad de sueño del cuidador informal en el entorno hospitalario prácticamente no se ha estudiado.

De acuerdo con el estudio de McLoone et al. (2013) en cuidadores de pacientes pediátricos oncológicos en el hospital, los cuidadores pierden de media 1,3 horas diarias de descanso y tienen despertares más frecuentes al comparar con sujetos sanos, además de referir mala calidad de sueño. Para ello, este estudio se sirvió de la St. Mary's Hospital Sleep Questionnaire. En población adulta, sin embargo, el descanso del cuidador con métodos validados solo se ha abordado en la UCI, donde los cuidadores refieren dificultades para dormir y problemas de sueño moderados con la escala GSDB (Chang et al., 2018; Day et al., 2013) y PSQI (Choi et al., 2016). Asimismo, el estudio de Choi et al. (2016) determinó también los parámetros de sueño con actigrafía, observando una TTS similar a la referida por los cuidadores de pediatría y un TVIS de 54 minutos, si bien el estudio no indica si los cuidadores descansaban en el hospital o en domicilio. Por lo tanto, hasta donde sabemos, el sueño en el cuidador no ha sido abordado fuera del ambiente de la UCI, donde tanto las características del paciente como las del cuidador difieren significativamente de las de una planta de hospitalización. Así, por ejemplo, los cuidadores de pacientes en UCI no permanecen junto al paciente durante las horas del descanso nocturno.

Respecto a las características asociadas al sueño del cuidador en el hospital, una revisión sistemática reciente en plantas pediátricas apunta que los factores psicológicos como la ansiedad o el estrés, además de los factores ambientales y sociales afectan la calidad de sueño del cuidador durante la hospitalización (Løyland et al., 2020). En la UCI de adultos, por su parte, se ha descrito que los predictores de los problemas de sueño son el estrés y la edad más joven del cuidador (Chang et al., 2018), probablemente por un conflicto de rol. Sin embargo, de nuevo, estas características no han sido exploradas en planta de hospitalización adulta, del mismo modo que no se han estudiado los factores ambientales percibidos como disruptores de sueño por los cuidadores.

Por último, desconocemos si estos disruptores hospitalarios juegan un papel importante en el desarrollo de los problemas de sueño. En el estudio de Day et al. (2013), los cuidadores que dormían una o más noches durante el ingreso en UCI en el

hospital presentaban más problemas de sueño que aquellos que nunca lo hacían. Es plausible pensar, por tanto, que los cuidadores se puedan beneficiar de descansar en el domicilio durante el ingreso. No obstante, hasta donde sabemos, no existe ningún estudio hasta la fecha aparte del desarrollado por Day y colaboradores que valore el lugar de descanso del cuidador durante la noche como variable a tener en cuenta para explicar la calidad de sueño experimentada.

En conclusión, desconocemos la prevalencia de problemas de sueño en la población de cuidadores de pacientes hospitalizados, así como las características del cuidador, del receptor de cuidados y del ambiente hospitalario asociadas a su presencia.

IV. Hipótesis

- 1) Los problemas de sueño, y concretamente la presencia de síntomas de insomnio, presentarán una alta prevalencia en los cuidadores informales de pacientes hospitalizados.
- 2) La presencia de síntomas de insomnio estará relacionada con otras variables psicológicas y sociodemográficas, así como con las características del cuidado.
- 3) El entorno hospitalario actuará como disruptor de la calidad de sueño. Los cuidadores informales que descansen en habitaciones compartidas se enfrentarán a un entorno más hostil para conciliar el sueño.
- 4) Durante el ingreso, los cuidadores informales que duerman en domicilio tendrán un sueño más reparador que aquellos que permanecen en el hospital con el paciente.
- 5) Un mes tras el alta, los pacientes presentarán menos dependencia y síntomas neuropsiquiátricos que durante el ingreso hospitalario. Además, los correspondientes cuidadores mostrarán menos síntomas de insomnio y de sobrecarga, mientras que su estado emocional y el apoyo social percibido mejorarán significativamente.

IV. Hypotheses

- 1) Sleep problems, specifically insomnia, will be a prevalent symptom in caregivers of patients admitted to the hospital.
- 2) Insomnia symptoms will be associated with other sociodemographic, psychological, and care-related variables.
- 3) The hospital environment will be a significant sleep disruptor for caregivers sleeping at the hospital with their family members. Caregivers in shared rooms will have a poorer sleep environment than caregivers in individual rooms.
- 4) Caregivers who decide to sleep at home during their family member hospitalization will show better sleep quality than those who decide to stay by the patients' bedside.
- 5) One month after hospital discharge, patients will show less dependency and neuropsychiatric symptoms. Caregivers will exhibit less insomnia symptoms and burden. Additionally, caregivers will refer better social support and psychological outcomes.

V. Objetivos

- 1) Determinar la prevalencia de síntomas de insomnio en los cuidadores informales de pacientes hospitalizados en nuestro entorno.
- 2) Conocer las variables relacionadas con los síntomas de insomnio en los cuidadores informales.
- 3) Delimitar si los disruptores ambientales del sueño están asociados a la presencia de síntomas de insomnio en los cuidadores informales que descansan en hospital, así como determinar las posibles diferencias respecto a la calidad de sueño entre cuidadores que tienen habitaciones individuales o compartidas.
- 4) Caracterizar el sueño del cuidador informal en el hospital de forma objetiva y determinar si este es mejor cuando el cuidador descansa en domicilio (domicilio vs. hospital).
- 5) Comparar los resultados de sueño y otras variables relacionadas en el hospital con los datos obtenidos tras un mes del alta del paciente.

V. Objectives

- 1) To determine the prevalence of insomnia symptoms in caregivers during patients' hospital admission.
- 2) To explore insomnia-associated factors when caring for a family member at the hospital.
- 3) To analyze if hospital sleep disruptors are associated with insomnia symptoms in caregivers who sleep at the hospital. To test if there are differences between shared and individual rooms regarding hospital sleep disruptors and insomnia symptoms.
- 4) To characterize objective caregivers' sleep quality during patients' hospital admission and test the association between sleeping at the hospital vs. home and caregiver sleep quality.
- 5) To compare insomnia symptoms and other caregiver- and patient-related variables between hospital admission and one month after patients' discharge.

VI. Metodología

1. Diseño del estudio

Estudio descriptivo transversal de corte o prevalencia (primera fase) que sirvió de base para la ulterior creación de una subcohorte de carácter longitudinal y prospectivo (segunda fase).

2. Ámbito de estudio

Hospital Universitario Virgen de las Nieves en la provincia de Granada, España.

3. Periodo del estudio

El reclutamiento y posterior seguimiento tuvo lugar desde enero del 2017 hasta el inicio de la pandemia por SARS-CoV-2 en marzo 2020.

4. Población diana

Todos los cuidadores informales de pacientes adultos hospitalizados adscritos en el Plan Funcional de Personas que Cuidan (PFPC) del Hospital Universitario Virgen de las Nieves (Quiñoz-Gallardo et al., 2013). Para ser identificados como cuidadores durante la hospitalización, los cuidadores debían cumplir una serie de requisitos contenidos en dicho plan.

4.1. Criterios de inclusión PFPC

Para ser identificado en el PFPC se deben cumplir al menos dos supuestos de los tres presentes en cada grupo (paciente y cuidador). Estos supuestos se evaluaron al ingreso del paciente y cada 7 días o cuando se produjo un cambio significativo del estado de salud del receptor de cuidados. Todas las personas cuidadoras que ostenten la “tarjeta + cuidados” en domicilio fueron incluidas de forma directa. Esta tarjeta pretende establecer medidas de discriminación positiva para mejorar la atención y la accesibilidad al sistema sanitario de las personas con gran discapacidad o enfermedad de Alzheimer u otras demencias, y a sus cuidadores. Estas medidas se encuentran recogidas en el Plan de Atención a Cuidadoras Familiares de Andalucía (Servicio Andaluz de Salud, 2005).

Supuestos referidos al paciente:

- Estancias hospitalarias previstas superiores a 7 días.
- Índice de Barthel (Baztán et al., 1993; Granger et al., 1979) inferior a 40 puntos: dependencia grave.
- Índice de Pfeiffer (Martínez de la Iglesia et al., 2001; Pfeiffer, 1975) mayor o igual a 5 errores: deterioro cognitivo moderado/grave.

Supuestos referidos al cuidador:

- Asumir la responsabilidad del cuidado desde el ingreso o bien ser cuidador en domicilio.
- Capacidad y disponibilidad para adquirir conocimientos y habilidades para el cuidado en domicilio.
- Índice de esfuerzo del cuidador (López Alonso & Moral Serrano, 2005; Robinson, 1983) igual o superior a 7 puntos: sobrecarga alta.

4.2. Criterios de exclusión PFPC

- Dejar de cumplir criterios de inclusión.
- Remuneración económica por el cuidado prestado (cuidadores formales).
- Institucionalización del paciente desde el ingreso y/o al alta.
- Incumplimiento de los compromisos de cuidador o mal uso de la tarjeta o instalaciones.
- Ingreso en UCI.

Los responsables de la captación, evaluación y seguimiento de los criterios del PFPC fueron el enfermero o enfermera referente y/o técnico de cuidados auxiliares de enfermería referente (Anexo II).

5. Población elegible o de muestreo

Fracción de la población diana constituida por las personas cuidadoras que reunieran, además, los siguientes criterios:

5.1. Criterios de inclusión

- 1) Ser mayor de edad o tener menos de 85 años.
- 2) Cuidar de un paciente adulto.
- 3) Comunicarse en español.
- 4) Para la fase subcohorte prospectiva: asumir el cuidado informal en domicilio.

5.2. Criterios de exclusión

- 1) Presentar condiciones médicas importantes que limitasen o dificultasen el cuidado del paciente y/o estar embarazada.
- 2) Sospecha o diagnóstico de problemas de sueño previos.
- 3) Problemas psicológicos importantes como enfermedades neuropsiquiátricas, depresión mayor, ideación suicida o abuso de sustancias.
- 4) Alta prevista del paciente dentro de los tres próximos días al inicio de la evaluación.

6. Muestra

6.1. Muestra primera fase: estudio transversal

Fracción de la población elegible que cumplieran con los criterios de inclusión y que:

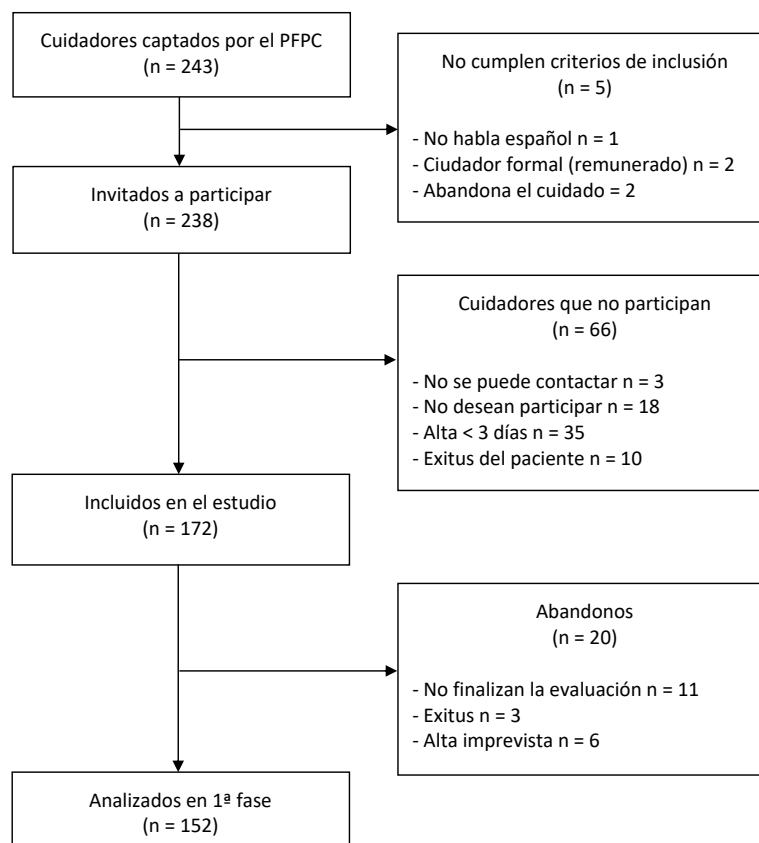
- i) Una vez informada del estudio y su principal objetivo (evaluar si el cuidado que los cuidadores informales proporcionaban influía sobre su calidad de sueño, estado de ánimo y otros aspectos relacionados con el cuidado y la estancia hospitalaria).
- ii) Aceptaron libre y voluntariamente participar en el mismo.

Basándonos en estudios previos (Kotronoulas et al., 2013), se considera que la mala calidad del sueño de los cuidadores puede afectar hasta al 50% de los casos. Para conseguir una precisión del 5% en la estimación de una proporción mediante un intervalo de confianza asintótico normal con corrección para poblaciones finitas al 95% bilateral, y asumiendo que la proporción esperada era del 50% y que el tamaño total de la población era de 315, estaba previsto incluir 174 unidades experimentales en el estudio. Teniendo en cuenta que el porcentaje esperado de abandonos se estimó en torno al 25%, era necesario reclutar al menos 232 participantes para el estudio. Para ello, fueron incorporados al estudio de manera consecutiva todos aquellos cuidadores informales que cumplieron con los requisitos i e ii. Sin embargo, la muestra conseguida

finalmente fue inferior a lo esperado debido al inicio de la pandemia de SARS-CoV-2 y la interrupción del PFPC.

De los 243 cuidadores inicialmente captados por el PFPC a lo largo de los tres años que duró el estudio, 238 cumplieron los requisitos de inclusión del estudio. De ellos, 172 pudieron iniciar la evaluación o aceptaron hacerlo. Después de las pérdidas, 152 cuidadores completaron la evaluación de la fase transversal, lo que representa el 62,6% de la población diana o de referencia (Figura 14).

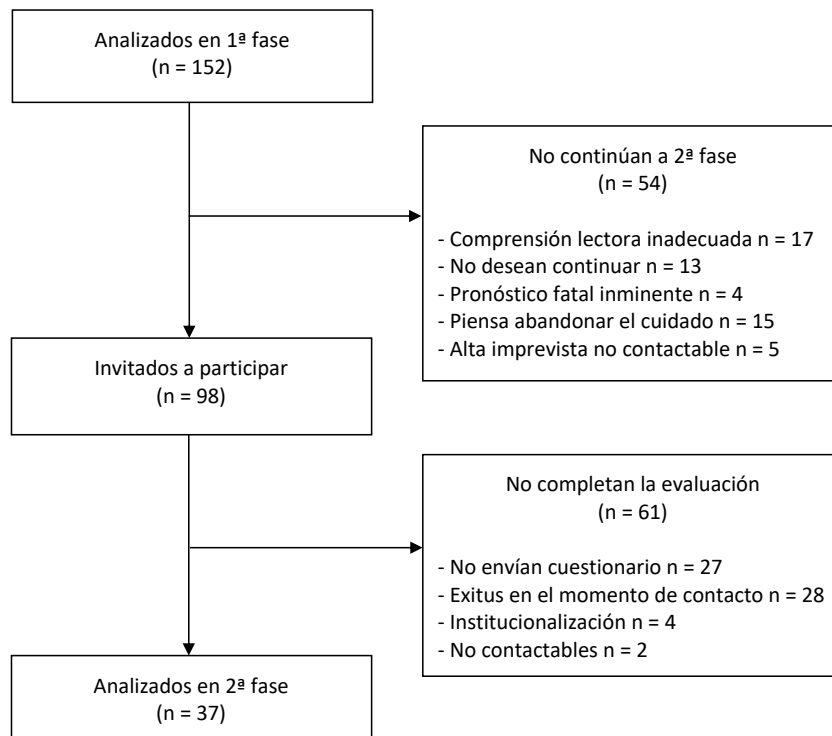
Figura 14. Diagrama de flujo de la muestra obtenida en la fase transversal del estudio.



6.2. Muestra segunda fase: estudio de subcohorte prospectiva

De los 152 cuidadores incluidos en la fase transversal, 98 fueron elegibles para continuar con la evaluación un mes tras el alta hospitalaria. Finalmente, se recibieron 37 respuestas, el 37,8% de la población elegible en esta segunda fase (Figura 15).

Figura 15. Diagrama de flujo de la muestra obtenida en la fase cohortes prospectiva del estudio.



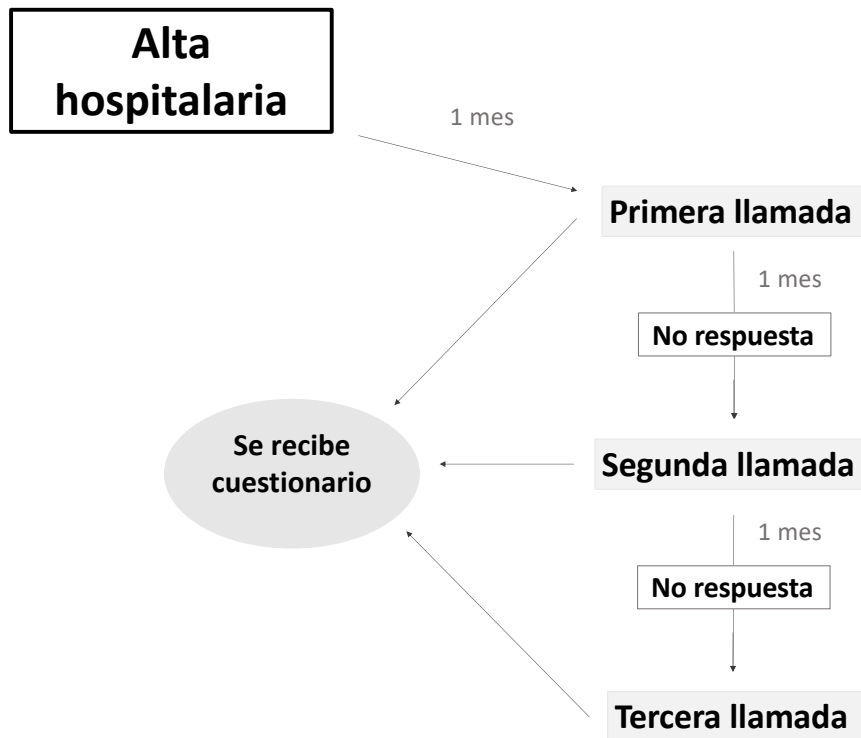
7. Protocolo del estudio

Los cuidadores que aceptaron participar en el estudio fueron citados para una entrevista individual en las instalaciones del hospital. La información relativa al ingreso del paciente fue facilitada por su enfermera referente.

La visita consistió en una entrevista semiestructurada en la que se recogió información relativa al estado sociodemográfico, socioeconómico y sociocultural de la persona cuidadora, así como información acerca de su salud y la del paciente. Una vez finalizada esta parte de la entrevista, al cuidador se le proveyó de una batería de cuestionarios validados autoaplicados y de un actígrafo, del que se le instruyó acerca de su uso. De este modo se obtuvo información relativa al sueño del cuidador, tanto de forma subjetiva, como de forma objetiva. Los evaluadores ofrecieron su apoyo durante la entrevista y en los días posteriores, con el objetivo de resolver dudas relativas al uso del actígrafo o a la realización de los cuestionarios por parte del cuidador. Transcurridos 7 días, o antes si el paciente recibía el alta o se producía algún evento adverso, se citó de nuevo a los cuidadores y se recogió el material de evaluación.

Posteriormente se ofreció a los cuidadores formar parte de la subcohorte prospectiva, que pretendía analizar los cambios que podían experimentar cuando el paciente recibiera el alta. A los cuidadores que aceptaron formar parte de ésta se les proporcionó un sobre con una batería de cuestionarios similares a los del ingreso y un sobre con franqueo pagado. Al mes tras el alta hospitalaria, los cuidadores fueron contactados por la gestora de casos del hospital y se les pidió que cumplimentaran el cuestionario y lo remitieran por correo postal. En caso de no recibir el cuestionario, se volvió a contactar con los cuidadores durante los dos meses posteriores, hasta un máximo de tres ocasiones (Figura 16).

Figura 16. Diagrama de la subcohorte prospectiva



8. Consideraciones éticas

El estudio fue aprobado por el Comité de Ética de Investigación Clínica de la provincia de Granada (Código de referencia 1451-N-17.I.P.). Los participantes fueron informados acerca de los objetivos del estudio y firmaron un consentimiento informado escrito previo al inicio del estudio. Asimismo, para garantizar el anonimato de los participantes, su identidad fue sustituida por un código al que sólo los investigadores tuvieron acceso. Los datos personales y su relación con el código se conservan en ficheros independientes, así como el consentimiento informado.

9. Variables objeto de estudio

9.1. Variables objeto de estudio en la fase transversal

9.1.1. Variables correspondientes al contexto del cuidado

Variables referidas al cuidador

- Variables sociodemográficas: edad (cuantitativa continua), sexo (cualitativa dicotómica: 1 = hombre, 2 = mujer), nivel de estudios (cualitativa ordinal: 1 = básico o estudios primarios, 2 = medio o estudios secundarios o de grado medio, 3 = alto o estudios universitarios o de grado superior).
- Variables socioeconómicas y del cuidado en domicilio: situación laboral (cualitativa nominal: 1 = trabajando, 2 = en desempleo, 3 = Percibiendo una pensión, 4 = Otra o dedicada principalmente a las labores del hogar, relación con la persona que está cuidando (cualitativa nominal: 1 = padre/madre, 2 = hijo/hija mayor de 18 años, 3 = marido/mujer, 4 = otro familiar), y tiempo cuidando (cuantitativa continua).
- Variables de salud del cuidador y sobrecarga durante el ingreso: tiempo de permanencia junto al paciente durante la hospitalización (horas semanales, cuantitativa continua), lugar donde suele descansar durante el ingreso (cualitativa nominal: 1 = hospital o más del 80% de las noches en hospital, 2 = domicilio o más del 80% de las noches en domicilio, 3 = alterna hospital con domicilio), ubicación las noches que pernocta en el hospital (cualitativa dicotómica: 1 = sillón de la habitación del paciente, 2 = otra) y uso de hipnóticos de forma habitual (cualitativa dicotómica: 1 = sí, 2 = no).

Variables referidas al receptor de cuidados

- Información básica del paciente: edad (cuantitativa continua), motivo de ingreso y unidad de ingreso (cualitativa dicotómica: 1 = unidades médicas, 2 = unidades quirúrgicas), días de ingreso (cuantitativa continua). Datos obtenidos de la enfermera referente del paciente y de las bases de datos hospitalarias.

9.1.2. Variables correspondientes a los cuestionarios autoaplicados

Variables referidas a la salud física y mental del cuidador

- Escala de ansiedad y depresión hospitalaria (HADS) (Zigmond & Snaith, 1983). La escala HADS contiene 14 ítems con respuestas tipo Likert (entre 0 y 3) agrupados en dos subescalas de 7 ítems cada una (subescala de ansiedad y subescala de depresión). Puntuaciones iguales o mayores a 11 en cada una de ellas indican casos probables. La versión española es de los autores Herrero et al. (2003) y cuenta con buenas propiedades psicométricas.

- Escala de resiliencia de Connor Davidson (CD-RISC) (Connor & Davidson, 2003). Compuesta por 25 ítems con respuestas tipo Likert (entre 0-4), con puntuaciones que oscilan entre 0 y 100 puntos. Mayores puntuaciones son indicativas de mayor resiliencia. Recientemente, los autores García-León et al. (2019) han demostrado su utilidad y precisión en población general española.

Variables referidas al apoyo y sobrecarga del cuidador

- Cuestionario de apoyo social de Sarason, subescala de satisfacción (SSQ-6) (Sarason et al., 1987). Cuestionario autoadministrado de 6 ítems que refleja la satisfacción experimentada con el apoyo recibido (rango 0-6). A mayor puntuación mayor satisfacción percibida. Se utilizó la versión en español de Martínez-López et al. (2014).

- Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (ZBI) (Zarit et al., 1980). Incluye 22 ítems tipo Likert (entre 0-4), donde la sumatoria de los ítems refleja el nivel de sobrecarga del cuidador. Puntuaciones superiores a 55 se describen como sobrecarga severa mientras que inferiores a 47 indican no sobrecarga. La versión española cuenta con buenas propiedades psicométricas (Martín et al., 1996).

Variables referidas al sueño del cuidador

- Índice de severidad del insomnio (ISI) (Bastien et al., 2001). Este cuestionario nos proporciona una medida global de la severidad de síntomas de insomnio percibidos y su impacto en el funcionamiento diario. Tiene 5 ítems tipo Likert (entre 0-4) y nos permite

distinguir entre cuatro grupos en función de la severidad de síntomas de insomnio: ausencia de insomnio (0 a 7 puntos), insomnio subclínico (8 a 14), insomnio moderado (15 a 21) e insomnio severo (22 a 28). Asimismo, los tres primeros ítems ofrecen información acerca de la gravedad de los síntomas experimentados para quedarse dormido, permanecer dormido y despertarse muy temprano, respectivamente. Sierra et al. (2008) validaron las propiedades de la escala en español en adultos mayores.

- Índice de higiene de sueño (SHI) (Mastin et al., 2006). 13 ítems tipo Likert (entre 0-4) donde las puntuaciones oscilan entre 0 y 52, siendo puntuaciones más altas indicativas de peor higiene de sueño. Este cuestionario ha sido traducido y validado en estudiantes universitarios españoles por Prados et al. (2021) en una versión de 10 ítems.

- Escalas visuales analógicas sobre factores ambientales. Basándonos en el trabajo de Freedman et al. (1999) en pacientes ingresados en UCI, seleccionamos y adaptamos a nuestro medio los ítems potencialmente disruptores de sueño en plantas de hospitalización (Anexo III). El efecto de estos disruptores en la calidad de sueño percibida por el cuidador se midió en una escala de 1 a 10 (1 es no interrupción de sueño, 10 interrupción importante). En concreto, se evaluaron los siguientes disruptores: ruido, luz, frío, calor, incomodidad de la superficie donde dormía, cuidados de enfermería, administración de medicación, toma de constantes vitales, escuchar gente hablando por la noche, comportamiento de otros pacientes y comportamiento de otros cuidadores.

- Diario de sueño. El diario de sueño tuvo como objetivo complementar la información proporcionada por el actígrafo. Para ello, se le pidió a cada cuidador que cada día al levantarse rellenara la información relativa a la noche anterior. Así se obtuvieron las siguientes variables: hora de acostarse, hora de levantarse, número de despertares y lugar donde había pernoctado (hospital vs. domicilio).

Variables referidas a la salud del paciente

- Índice de Barthel, modificación de Granger et al. (1979). Valora 15 actividades en una escala de tres opciones con puntuaciones concretas para cada ítem: independiente, con ayuda o dependiente. Las puntuaciones menores de 60 se consideran dependencia

severa del paciente. La validación al español es de los autores Baztán et al. (1993). El estado del paciente fue informado por su cuidador informal.

- Cuestionario neuropsiquiátrico abreviado (NPI-Q) (Kaufer et al., 2000). Consta de 12 ítems con escala tipo Likert (entre 1-3) para obtener información acerca de la intensidad y frecuencia de los síntomas en el paciente. El rango de puntuaciones está comprendido entre 0 y 36 puntos, siendo puntuaciones más altas indicativas de mayor sintomatología neuropsiquiátrica. Las propiedades psicométricas del cuestionario en español son adecuadas (Boada et al., 2002). El estado del paciente fue informado por su cuidador informal.

9.1.3. Variables correspondientes a la actigrafía

Se proporcionó a los cuidadores informales el actígrafo MotionWatch 8© (MW8) (CamNtech Ltd., Cambridge, Reino Unido) para que lo llevaran puesto los 7 días previstos de evaluación (Falck et al., 2020). Se les informó sobre su funcionamiento y se les pidió que lo llevaran en la mano no dominante (Ancoli-Israel et al., 2015; Sadeh, 2011). Los cuidadores debían llevar el actígrafo MW8 encima de la ropa, de modo que captara la luz. Asimismo, debían pulsar su único botón en dos ocasiones: al irse a dormir y al despertar la mañana siguiente. De este modo, se obtenían 5 puntos de interés cada noche:

- Hora de acostarse: cuando el cuidador pulsaba el botón por la noche.
- Hora que se apagan las luces: normalmente coincide con la hora de acostarse.
- Hora en la que se queda dormida: determinado automáticamente por el programa en función de la actividad en cada *epoch*.
- Hora en la que se despierta: determinado automáticamente por el programa en función de los *epochs*.
- Hora de levantarse: cuando el cuidador pulsaba el botón por la mañana.

Para la medición de estas variables configuramos *epochs* de 30 segundos, siguiendo las recomendaciones de Ancoli-Israel et al. (2015). Si la información contenida en el diario difería de la marcada por el botón, se consensuó con expertos en actigrafía para determinar el siguiente algoritmo de decisión:

- A. Para la hora de acostarse se escogía la hora en la que se dejaba de captar actividad y luz.
- B. Para la hora de levantarse se escogía la hora en la que el cuidador empezaba a mostrar actividad y luz ambiental.

Con estos puntos de interés descritos el software de MotionWare 1.0.27 (CamNtech) es capaz de estimar las siguientes variables para cada noche y una media final:

- Periodo de sueño: tiempo comprendido entre la hora que se queda dormida y hora en la que se despierta. Este tiempo incluye tanto el tiempo que se pasa dormido como el tiempo que se pasa despierto durante la noche.
- TTS: tiempo en minutos durante el periodo de sueño que realmente se pasa durmiendo, es decir, el periodo de sueño menos los *epochs* clasificados como vigilia. El TTS recomendado en adultos sanos varía entre 420 minutos y 540 minutos (Berger et al., 2005).
- TVIS: tiempo en minutos que se pasa despierto durante el periodo de sueño, en función de los *epochs* clasificados como vigilia. Se recomienda TVIS inferiores al 10% del TTS (Berger et al., 2005)
- LS: tiempo en minutos desde la hora que se apagan las luces al primer *epoch* categorizado como dormido (hora a la que la persona se queda dormida). Latencias inferiores a 20 minutos se consideran normales (Berger et al., 2005).
- ES: TTS expresado en porcentaje. Una eficiencia inferior al 80% es indicativa de mala calidad de sueño y está relacionada con un aumento de mortalidad en adultos mayores (Dew et al., 2003).

- Índice de fragmentación de sueño: refleja la inquietud durante el sueño. Para ello, el logaritmo determina los episodios móviles, definidos como *epochs* de, al menos, 1 minuto de duración con más de 4 recuentos de actividad. El índice de fragmentación se calcula, por tanto, como la suma de esos episodios móviles expresados como porcentaje del tiempo durmiendo y los episodios inmóviles de más de 1 minuto de duración expresados como porcentaje del número total de episodios inmóviles durante el sueño. Este índice toma valores entre 0-100, con puntuaciones más altas indicativas de mayor fragmentación de sueño (Loewen et al., 2009). Este índice se correlaciona con el índice de despertares en PSG (Han & Shin, 2003).

Los cuidadores informales que no completaron una evaluación mínima de 72 horas con actigrafía fueron excluidos de los análisis de sueño objetivo puesto que este es el tiempo mínimo para caracterizar los patrones de sueño-vigilia (Littner et al., 2003).

9.2. Variables objeto de estudio en la fase de subcohorte prospectiva

Para la subcohorte se obtuvo sólo información acerca de la calidad de sueño subjetiva del cuidador informal. Por tanto, los resultados obtenidos son relativos a los cuestionarios autoaplicados.

9.2.1. Variables correspondientes al contexto del cuidado

- Variable socioeconómica un mes tras el alta: situación laboral (cualitativa nominal: 1 = trabajando, 2 = en desempleo, 3 = percibiendo una pensión, 4 = otra o dedicada principalmente a las labores del hogar).

- Variable de salud un mes tras el alta: evolución referida por el cuidador sobre el estado de salud del paciente tras el alta hospitalaria (cualitativa ordinal: 1 = empeora apreciablemente, 2 = estable, 3 = mejora apreciablemente).

9.2.2. Variables correspondientes a los cuestionarios autoaplicados

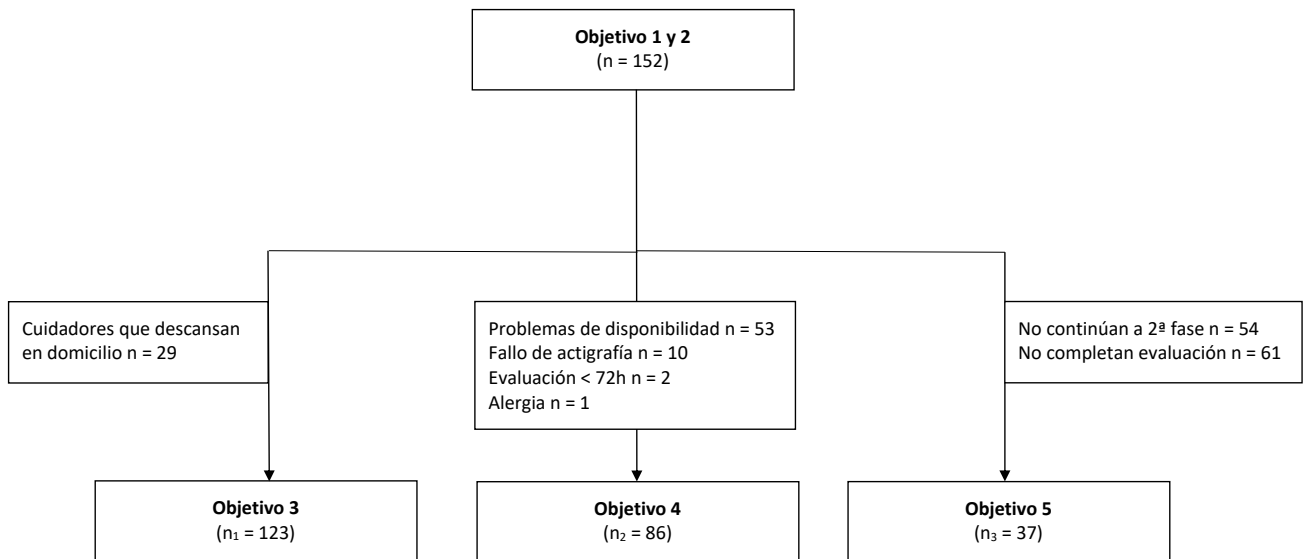
La evaluación de la subcohorte fue similar a la fase transversal, incluyendo variables referidas a la salud física y mental del cuidador (HADS), variables referidas al apoyo y sobrecarga (SSQ-6 y ZBI), variables referidas al sueño (ISI y SHI) y variables referidas a la salud del paciente (Barthel y NPI-Q). Con el fin de simplificar los cuestionarios para aumentar la participación en la subcohorte la resiliencia (CD-RISC) no se evaluó en domicilio. Asimismo, el cuestionario sobre disruptores ambientales tampoco se introdujo en la evaluación.

10. Análisis estadístico

En primer lugar, se realizó un análisis descriptivo para las variables categóricas (frecuencias y porcentajes) y cuantitativas (medidas de tendencia central y dispersión). Los estudios analíticos variaron en función del objetivo concreto, que iremos describiendo a continuación.

Los tamaños de muestra analizados para cada objetivo están recogidos en la Figura 17. Los análisis fueron llevados a cabo utilizando los programas IBM SPSS Statistics (versión 25.0) y Stata (versión 16.0).

Figura 17. Tamaño muestral obtenido para cada objetivo



Objetivo 1. Determinar la prevalencia de síntomas de insomnio en los cuidadores informales de pacientes hospitalizados en nuestro entorno.

Para dar respuesta a dicho objetivo se recogió la muestra total de cuidadores (n = 152) y se categorizó la variable ISI en dos grandes grupos: cuidadores con síntomas de insomnio clínico moderado o grave (puntuaciones de ISI comprendidas entre 15 y 28) y cuidadores sin insomnio o con síntomas de insomnio subclínico (puntuaciones de ISI comprendidas entre 0 y 14). Estos puntos de corte se eligieron siguiendo las recomendaciones de Bastien et al. (2001). Además, de entre los cuidadores con insomnio se describió la frecuencia de los síntomas relativos a la dificultad en la conciliación del sueño, en el mantenimiento y en el despertar precoz (ítems 1, 2 y 3 del cuestionario ISI, respectivamente).

Objetivo 2. Conocer las variables relacionadas con la presencia de síntomas de insomnio en el cuidador.

Para conocer las variables asociadas a los síntomas de insomnio se utilizaron los test de Chi-cuadrado y t de Student en la muestra total de cuidadores ($n = 152$). Una vez determinadas estas asociaciones se realizó un modelo de regresión logística para la presencia de síntomas de insomnio para conocer las OR crudas y ajustadas según los potenciales confusores: edad y sexo, nivel educativo, horas de estancia hospitalaria y lugar donde descansa, uso de hipnóticos, sobrecarga, ansiedad, depresión, apoyo social, resiliencia y dependencia y síntomas neuropsiquiátricos del paciente. No se utilizaron las variables correspondientes a los disruptores del sueño hospitalarios ya que sólo los cuidadores que descansaban en el hospital proporcionaban dicha información, limitando la muestra disponible para los análisis.

Objetivo 3. Delimitar si los disruptores ambientales del sueño están asociados a la presencia de síntomas de insomnio en los cuidadores informales que descansan en hospital, así como determinar las posibles diferencias respecto a la calidad de sueño entre cuidadores que tienen habitaciones individuales o compartidas.

Para dar respuesta a este objetivo se seleccionaron $n_1 = 123$ cuidadores que descansaban en hospital y/o alternaban con domicilio (se excluyeron a 29 cuidadores que descansaban exclusivamente en domicilio) (Figura 17). Las diferencias entre los cuidadores que descansaban exclusivamente en domicilio y las incluidas en $n_1 = 123$ se exploraron con t Student, Chi-cuadrado o prueba exacta de Fisher, respectivamente.

Para conocer los disruptores hospitalarios descritos por los cuidadores se describieron los resultados del cuestionario de factores ambientales según la media obtenida para cada ítem.

Con el objetivo de conocer si la presencia de síntomas de insomnio referidos por el cuidador informal se relacionaban con el grado de interrupción que provocaban los factores ambientales hospitalarios, se realizó un modelo de regresión logística con la

submuestra ($n_1 = 123$). Para optimizar los análisis, se creó una variable denominada "Disruptores hospitalarios" constituida por la suma de los principales disruptores del sueño hospitalarios (ruido, calor, incomodidad de la superficie, intervenciones de enfermería, toma de constantes y administración de medicación). Esta variable se utilizó como covariable en el modelo de regresión junto con otros potenciales confusores basándonos en los resultados obtenidos en el primer modelo de regresión ($n = 152$) (edad, sexo, nivel educativo, uso de hipnóticos, ansiedad y síntomas neuropsiquiátricos del paciente). También se tuvo en cuenta el lugar de descanso del cuidador durante la noche (descanso exclusivamente en hospital vs. alternar con domicilio) así como el tipo de habitación (individual vs. compartida).

Posteriormente, para explorar las diferencias ambientales percibidas entre habitaciones, se dividió a los cuidadores en función de si contaban con habitación individual ($n = 60$) o compartían habitación ($n = 63$). Se llevó a cabo un análisis exploratorio para describir las potenciales diferencias entre los cuidadores en función de su ubicación (t Student para variables cuantitativas y Chi-cuadrado o prueba exacta de Fisher para variables categóricas). Finalmente se realizaron pruebas t de Student independientes para determinar diferencias de medias en los diferentes ítems del cuestionario de disruptores ambientales hospitalarios.

Objetivo 4. Caracterizar el sueño de los cuidadores informales en el hospital de forma objetiva y determinar si este es mejor cuando el cuidador descansa en domicilio (domicilio vs. hospital).

Para dar respuesta a este objetivo se seleccionaron $n_2 = 86$ cuidadores que completaron la evaluación con actigrafía (53 no tuvieron acceso al dispositivo por problemas de disponibilidad al inicio del proyecto, 10 mostraron fallos o datos incongruentes, 2 no completaron las 72 horas de evaluación y 1 desarrolló alergia de contacto) (Figura 17). Las diferencias entre los cuidadores sin actigrafía y los incluidos en $n_2 = 86$ se exploraron con t Student, Chi-cuadrado o prueba exacta de Fisher, respectivamente.

Las características del cuidador informal y del receptor de cuidados se compararon en función del lugar de descanso durante la noche (cuidadores que descansan exclusivamente en domicilio vs. en hospital vs. alternan ambas localizaciones) utilizando la prueba de Chi-cuadrado, exacta de Fisher y la prueba no paramétrica de Kruskal-Wallis. Para conocer el efecto del lugar sobre el descanso objetivo del cuidador se utilizó un análisis de modelo mixto. El análisis de modelo mixto es capaz de determinar la covarianza entre las diferentes noches (usando la estructura de covarianza autorregresiva, ya que las noches que están más cercanas deben estar más correlacionadas) y utilizar todos los datos disponibles, aunque el número de noches difiera entre individuos. Para ello los individuos fueron el factor aleatorio y el sitio y el número de noches fueron los factores fijos. Para este análisis controlamos los potenciales confusores de edad, sexo y uso de hipnóticos.

Objetivo 5. Comparar los resultados de sueño y otras variables relacionadas en el hospital con los datos obtenidos tras un mes del alta del paciente.

Para el último objetivo se utilizaron los datos de la segunda fase del estudio de la subcohorte prospectiva (Figura 17). De las 152 cuidadores informales incluidos en la evaluación inicial, 54 cuidadores no continuaron a la segunda fase y 61 no completaron la evaluación. Las diferencias entre los cuidadores que no completaron esta fase ($n = 115$) y los que sí lo hicieron ($n_3 = 37$) se exploraron con t Student, Chi-cuadrado o prueba exacta de Fisher, respectivamente.

Dado el tamaño de muestra finalmente accedido ($n_3 = 37$) se describieron los resultados y se limitó el análisis a pruebas t de Student apareadas para determinar diferencias de media en los diferentes cuestionarios.

VII. Resultados

1. Primera fase: estudio transversal

Un total de $n = 152$ cuidadores informales completaron la primera fase del estudio. La edad media fue $55,88 \pm 12,81$ años (rango 26 - 80 años). La mayoría de los cuidadores eran mujeres (83,6%), casadas (80,3%), con un nivel educativo bajo-medio (82,3%) cuidando de su pareja o padres (80,3%). El tiempo medio que llevaban cuidando era de 5 años (rango 15 días - 43 años) y las horas de estancia media en el hospital por semana eran 130,27, es decir, más de 5 días completos a la semana. Más de la mitad de la muestra descansaba exclusivamente en el hospital (57,2%), principalmente en el asiento reclinable al lado del paciente (86,6%). Es de destacar que hasta un 32,9% usaban hipnóticos de forma habitual.

En general, los cuidadores presentaron un claro deterioro de su salud mental. Hasta un 55,6% de los cuidadores informales mostró síntomas de ansiedad y un 41,1% de depresión (evaluados con las subescalas del cuestionario HADS, puntuaciones ≥ 11). Por su parte, la sobrecarga experimentada por el cuidado también fue elevada, presentando un 29,6% sobrecarga ligera (puntuaciones entre 47 y 55 del cuestionario ZBI) y otro 27,2% sobrecarga intensa (> 55 puntos). Sin embargo, su perfil fue mayoritariamente resiliente (puntuación en CD-RISC de $70,93 \pm 15,08$, con rango de 0 a 100 puntos), con un apoyo social percibido moderado ($4,74 \pm 1,27$ puntos en SSQ6, con rango comprendido de 0 a 6) y una buena higiene de sueño ($13,26 \pm 6,08$ puntos en SHI, rango de 0 a 52 puntos). La Tabla 3 recoge las características de los cuidadores informales de pacientes hospitalizados.

Tabla 3. Características de los cuidadores informales de pacientes hospitalizados (n = 152)

Características	Media ± DT	n (%)
Edad	55,88 ± 12,81	-
Sexo		
Hombre	-	25 (16,4)
Mujer		127 (83,6)
Nivel educativo		
Básico		79 (52,0)
Medio	-	46 (30,3)
Alto		27 (17,8)
Situación laboral		
Trabajando		29 (19,1)
En desempleo	-	53 (34,9)
Percibiendo una pensión		40 (26,3)
Otra		30 (19,7)
Persona a la que está cuidando:		
Padre/Madre		33 (21,7)
Hijo/hija (> 18 años)	-	17 (11,2)
Marido/Mujer		89 (58,6)
Otra		13 (8,6)
Horas semanales en el hospital	130,27 ± 45,14	-
Tipo de habitación		
Individual		68 (44,7)
Compartida		84 (55,3)
Lugar donde descansa		
Hospital†	-	87 (57,2)
Domicilio		29 (19,1)
Alterna hospital y domicilio		36 (23,7)
Ubicación durante las noches en el hospital††		
Sillón reclinable	-	110 (86,6)
Otra		17 (13,4)
Tiempo cuidando	47,11 ± 78,76	-
Uso habitual de hipnóticos	-	50 (32,9)
ISI – Insomnio	13,54 ± 5,89	-
ZBI – Sobrecarga	50,24 ± 13,44	-
HADS – Depresión	9,41 ± 4,69	-
HADS – Ansiedad	10,85 ± 4,80	-
SSQ6 – Satisfacción	4,74 ± 1,27	-
CD-RISC – Resiliencia	70,93 ± 15,08	-
SHI – Higiene de sueño	13,26 ± 6,08	-

† Se considera que el cuidador descansa en el hospital cuando pasa al menos el 80% de las noches desde el ingreso, †† Se excluyen cuidadores que descansan exclusivamente en domicilio
DT: desviación típica

Respecto a los pacientes, la edad media fue de $61,38 \pm 18,54$ años (rango 14 – 90 años) y las unidades de ingreso más frecuentes fueron las de oncología (36,8%) seguidas de las de medicina interna y paliativos (22,4%). Los pacientes llevaban $32,65 \pm 35,47$ días (rango 2 días – 7 meses) ingresados cuando sus cuidadores comenzaron la evaluación. Los cuidadores referían una dependencia considerable del paciente ($27,18 \pm 28,95$ puntos en la escala de Barthel, que comprende un rango de 0 a 100 puntos), con un 86% de ellos mostrando dependencia severa (< 60 puntos). Sin embargo, no referían muchos síntomas neuropsiquiátricos ($6,99 \pm 5,92$ puntos en la escala NPI-Q, con rangos comprendidos entre 0 y 36 puntos). Estas puntuaciones no variaron en función de la unidad de ingreso ($p > 0,05$ para Barthel y NPI-Q), pero sí empeoraban conforme aumentaba la edad del paciente ($p < 0,05$ para Barthel y NPI-Q). La Tabla 4 recoge las características del receptor de cuidados.

Tabla 4. Características de los receptores de cuidados (n = 152)

Características pacientes	Media \pm DT	n (%)
Edad	$61,38 \pm 18,54$	-
Unidad de hospitalización		
Unidades médicas	-	114 (75)
Unidades quirúrgicas		38 (25)
Días de ingreso	$32,65 \pm 35,47$	-
Barthel – Dependencia	$27,18 \pm 28,95$	-
NPIQ – Síntomas	$6,99 \pm 5,92$	-

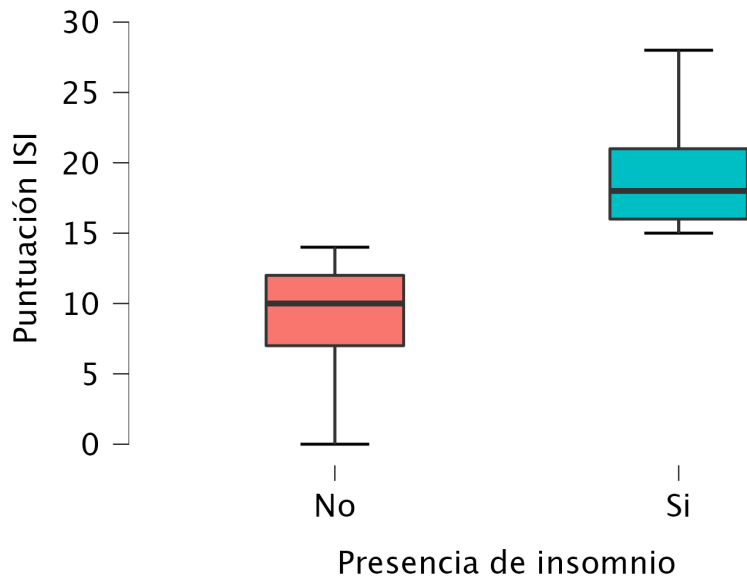
DT: desviación típica

1.1. Objetivo 1. Determinar la prevalencia de síntomas de insomnio en los cuidadores informales de pacientes hospitalizados en nuestro entorno

Utilizando el cuestionario ISI encontramos que el 45,4% de las personas cuidadoras informales sufre síntomas de insomnio clínico moderado o severo durante la estancia hospitalaria de su familiar (n = 69). Las puntuaciones de ISI en el grupo

insomne eran $18,72 \pm 3,38$ mientras que en el grupo no insomne $9,23 \pm 3,61$ ($p < 0,001$) (Figura 18).

Figura 18. Puntuaciones en ISI atendiendo a la presencia de síntomas de insomnio (n = 152)



Entre los cuidadores con síntomas de insomnio, el 91,2% refería problemas al menos moderados (puntuación ≥ 2) para conciliar el sueño (ítem 1 del cuestionario ISI) y el 95,6% para permanecer dormidos (ítem 2 del cuestionario ISI). Por su parte, hasta un 82,6% despertaban de forma precoz sin la posibilidad de volver a dormirse (ítem 3 del cuestionario ISI).

1.2. Objetivo 2. Conocer las variables relacionadas con los síntomas de insomnio en los cuidadores informales

Una vez determinada la prevalencia de síntomas de insomnio se identificaron dos grandes grupos, aquellos cuidadores con síntomas de insomnio (n = 69) y aquellos cuidadores no insomnes (n = 83). Al comparar ambos grupos respecto a las

características del cuidador no encontramos diferencias significativas, salvo en el nivel de estudios, siendo las personas cuidadoras con mayor nivel de estudios más propensas a presentar síntomas de insomnio ($p < 0,05$). Asimismo, la presencia de insomnio se asociaba a mayor nivel de sobrecarga, depresión y ansiedad ($p < 0,01$) y a menor resiliencia y satisfacción con el apoyo social recibido ($p < 0,05$) (Tabla 5).

Tabla 5. Distribución de las características del cuidador informal en función de la presencia de síntomas de insomnio (n = 152)

Características Media \pm DT n (%)	Insomnes (n = 69)	No insomnes (n = 83)	p valor
Edad	54,41 \pm 11,07	57,11 \pm 14,04	0,196
Sexo			
Hombre	8 (11,6)	17 (20,5)	0,141
Mujer	61 (88,4)	66 (79,5)	
Nivel educativo			
Básico	31 (44,9)	48 (57,8)	0,016*
Medio	19 (27,5)	27 (32,5)	
Alto	19 (27,5)	8 (9,6)	
Situación laboral			
Trabajando	16 (23,2)	13 (15,7)	0,193
En desempleo	22 (31,9)	31 (37,3)	
Percibiendo una pensión	14 (20,3)	26 (31,3)	
Otra	17 (24,6)	13 (15,7)	
Persona a la que está cuidando:			
Padre/Madre	14 (20,3)	19 (22,9)	0,918
Hijo/hija (> 18 años)	8 (11,6)	9 (10,8)	
Marido/Mujer	42 (60,9)	47 (56,6)	
Otra	5 (7,2)	8 (9,6)	
Horas semanales en el hospital	132,93 \pm 43,95	128,06 \pm 46,26	0,510
Tipo de habitación			
Individual	33 (47,8)	35 (42,2)	0,485
Compartida	36 (52,2)	48 (57,8)	
Lugar donde descansa			
Hospital	42 (60,9)	45 (54,2)	0,420
Domicilio	10 (14,5)	19 (22,9)	
Alterna hospital y domicilio	17 (24,6)	19 (22,9)	
Ubicación durante las noches en el hospital			0,987
Sillón reclinable	52 (86,7)	58 (86,6)	
Otra	8 (13,3)	9 (13,4)	(continua)

Tiempo cuidando	42,45 ± 53,54	51,03 ± 95,10	0,509
Uso habitual de hipnóticos	28 (40,6)	22 (26,5)	0,066
ISI – Insomnio	18,72 ± 3,38	9,23 ± 3,61	-
ZBI – Sobrecarga	55,55 ± 14,37	45,77 ± 10,82	0,000**
HADS – Depresión	11,42 ± 4,51	7,72 ± 4,16	0,000**
HADS – Ansiedad	13,14 ± 4,38	8,93 ± 4,28	0,000**
SSQ6 – Satisfacción	4,49 ± 1,30	4,95 ± 1,22	0,028*
CD-RISC – Resiliencia	68,11 ± 15,76	73,32 ± 14,13	0,038*
SHI – Higiene de sueño	14,39 ± 6,01	12,36 ± 6,03	0,100

* $p < 0.05$; ** $p < 0.01$

DT: desviación típica

Respecto al receptor de cuidados, ninguna característica se asoció a la presencia de síntomas de insomnio en sus cuidadores, salvo los síntomas neuropsiquiátricos del paciente ($p < 0,01$) (Tabla 6).

Tabla 6. Distribución de las características del receptor de cuidados en función de la presencia de síntomas de insomnio en el cuidador (n = 152)

Características Media ± DT n (%)	Insomnes (n = 69)	No insomnes (n = 83)	p valor
Edad	60,12 ± 20,41	62,40 ± 16,93	0,464
Unidad de hospitalización			0,301
Unidades médicas	49 (71)	65 (78,3)	
Unidades quirúrgicas	20 (29)	18 (21,7)	
Días de ingreso	31,43 ± 36,91	33,66 ± 34,42	0,701
Barthel – Dependencia	24,66 ± 28,30	29,27 ± 29,48	0,334
NPI-Q – Síntomas	9,00 ± 6,26	5,28 ± 5,05	0,000**

** $p < 0.01$

DT: desviación típica

Para conocer las características que hacen al cuidador informal especialmente susceptible de sufrir insomnio se realizó un modelo de regresión logística. Pese a que el tamaño de muestra fue limitado, el modelo halló que las variables que aumentaban la frecuencia de presentar síntomas de insomnio en el cuidador durante la hospitalización de su familiar eran el nivel educativo alto (ORa = 5,50; IC al 95%: 1,34-22,63) y la

ansiedad del cuidador (ORa = 1,15; IC al 95%: 1,01-1,31). Asimismo, los síntomas neuropsiquiátricos del paciente mostraron una tendencia hacia la significación estadística (ORa = 1,09; IC al 95%: 1,00-1,20). El nivel educativo medio fue otra variable asociada al insomnio, aunque no significativamente estadística (ORa = 1,16; IC al 95%: 0,36-3,73). Respecto a las variables protectoras frente al insomnio, si bien tampoco se alcanzó el nivel de significación estadística, destacamos el sexo femenino del cuidador (ORa = 0,86; IC al 95%: 0,23-3,18), no usar hipnóticos (ORa = 0,53; IC al 95%: 0,20-1,45), descansar en domicilio (ORa = 0,65; IC al 95%: 0,12-3,65) o alternar hospital con domicilio (ORa = 0,85; IC al 95%: 0,22-3,31) y una mayor satisfacción con el apoyo social percibido (ORa = 0,79; IC al 95%: 0,55-1,13). En promedio puede observarse una reducción relativa del riesgo (RRR) de síntomas de insomnio de un 27% respecto a los cuidadores que no compartían estas características (Tabla 7).

Tabla 7. Modelo de regresión logística para la presencia de insomnio (n = 152)

Presencia de síntomas de insomnio					
Variables	OR cruda	IC al 95%	OR ajustada	IC al 95%	
Sexo femenino del cuidador	1,96	0,79-4,88	0,86	0,23-3,18	
Edad del cuidador	0,98	0,96-1,01	0,97	0,93-1,02	
Edad del paciente	0,99	0,98-1,01	0,99	0,97-1,02	
Nivel educativo	Medio	1,09	0,52-2,28	1,16	0,36-3,73
	Alto	3,68**	1,43-9,43	5,50*	1,34-22,63
Días de ingreso	1,00	0,99-1,01	1,01	0,99-1,02	
No uso de hipnóticos	0,53	0,27-1,05	0,53	0,20-1,45	
Lugar donde descansa	Domicilio	0,56	0,24-1,35	0,65	0,12-3,65
	Alterna	0,96	0,44-2,09	0,85	0,22-3,31
ZBI – Sobrecarga	1,06**	1,03-1,09	1,02	0,98-1,07	
HADS – Depresión	1,21**	1,12-1,32	1,01	0,87-1,16	
HADS – Ansiedad	1,25**	1,14-1,37	1,15*	1,01-1,31	
Barthel – Dependencia	0,99	0,98-1,01	1,00	0,98-1,01	
NPI-Q – Síntomas	1,12**	1,06-1,20	1,09	1,00-1,20	
SSQ6 – Satisfacción	0,75*	0,57-0,97	0,79	0,55-1,13	
CD-RISC – Resiliencia	0,98*	0,95-0,99	0,99	0,95-1,02	

*p < 0.05; **p < 0.01

IC: intervalo de confianza; OR: odds ratio

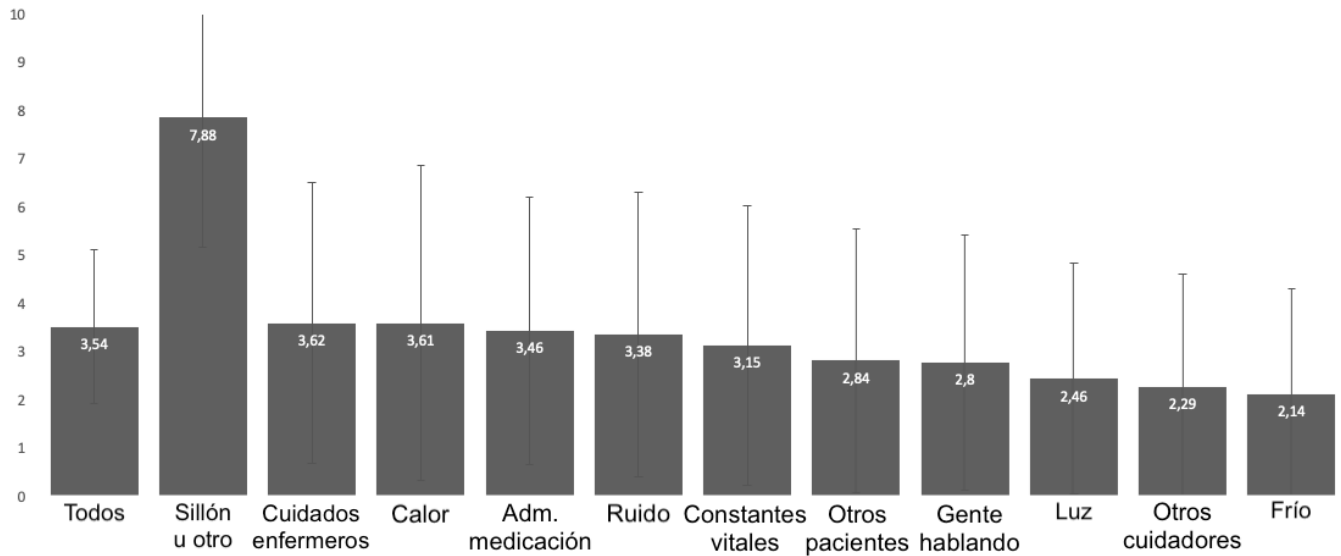
Categorías de referencia: sexo masculino, bajo nivel educativo, uso de hipnóticos, descanso en el hospital. El resto de las variables son continuas

1.3. Objetivo 3. Delimitar si los disruptores ambientales del sueño están asociados a la presencia de síntomas de insomnio en los cuidadores informales que descansan en hospital, así como determinar las posibles diferencias respecto a la calidad de sueño entre cuidadores que tienen habitaciones individuales o compartidas

Para conocer los factores que pueden actuar como disruptores hospitalarios de sueño se utilizó la submuestra $n_1 = 123$ de cuidadores que descansaban en hospital y/o alternaban el descanso en el hospital con el domicilio. Se observó que aquellos cuidadores que decidían descansar exclusivamente en domicilio pasaban menos horas semanales en el hospital (diferencia de medias (DM) = $-54,05 \pm 8,22$; $p < 0,01$), mostraban mejor higiene de sueño (DM = $-4,44 \pm 1,56$; $p < 0,01$) y eran más propensos a compartir habitación durante el ingreso (72,4% vs. 51,2%, $p < 0,05$). Además, los pacientes de los cuidadores que decidían descansar en domicilio mostraban menos síntomas neuropsiquiátricos que los pacientes de los cuidadores que descansaban en exclusivamente el hospital o alternaban el hospital con el domicilio (DM = $-3,52 \pm 0,98$; $p < 0,01$). El resto de las características fueron similares, incluida la prevalencia de insomnio, que se situó en el 48%. El anexo IV recoge las principales diferencias de la muestra inicial ($n = 152$) con las muestras $n_1 = 123$, $n_2 = 86$ y $n_3 = 37$.

Los factores descritos como disruptores de sueño por los cuidadores fueron, de mayor a menor impacto: la superficie donde descansa, los cuidados del equipo de enfermería, el calor, la administración de medicación, el ruido y la toma de constantes, entre otros (Figura 19).

Figura 19. Potenciales disruptores hospitalarios del sueño auto referidos por el cuidador (n₁ = 123)



Para determinar cuáles eran los factores asociados a la presencia de insomnio en el grupo de cuidadores que descansaban en el hospital vs. quienes lo alternaban con su domicilio, se creó otro modelo de regresión logística. En él, y debido a la limitación de la muestra disponible, se utilizaron las variables básicas (como edad, sexo o consumo de hipnóticos), así como las variables que fueron significativas para la muestra total de cuidadores (como ansiedad y nivel de estudios), junto con las variables exclusivas de esta submuestra (disruptores ambientales totales y tipo de habitación donde descansan). Así, se observó que los predictores de la presencia de síntomas de insomnio en estos cuidadores seguían siendo el nivel educativo alto (ORa = 4,54; IC al 95%: 1,01-20,48) y la ansiedad (ORa = 1,25; IC al 95%: 1,10-1,41), a lo que se sumaba los disruptores ambientales hospitalarios (ORa = 1,09; IC al 95%: 1,01-1,17). Por su parte, el nivel de estudios alto y la presencia de síntomas neuropsiquiátricos presentaron tendencias hacia la significación estadística con OR elevadas (ORa = 3,99; IC al 95%: 0,89-17,80 y ORa = 1,08; IC al 95%: 0,99-1,18, respectivamente). Otras variables, si bien no significativas, que presentaron ORa elevadas fueron el nivel de estudios medio (ORa = 1,49; IC al 95%: 0,46-4,82) y el compartir habitación (ORa = 1,45; IC al 95%: 0,47-4,54), mientras que no usar hipnóticos (ORa = 0,54; IC al 95%: 0,18-1,57) y alternar el descanso

entre hospital y domicilio se presentaron como factores protectores (ORa = 0,63; IC al 95%: 0,24-2,37) (Tabla 8).

Tabla 8. Modelo de regresión logística para la presencia de insomnio en los cuidadores informales que descansan en hospital o alternan con domicilio (n₁ = 123)

Variables	Presencia de síntomas de insomnio				
	OR cruda	IC al 95%	OR ajustada	IC al 95%	
Sexo femenino del cuidador	2,04	0,71-5,84	1,06	0,24-4,75	
Edad del cuidador	0,98	0,95-1,01	1,00	0,96-1,05	
Edad del paciente	1,00	0,98-1,01	0,98	0,95-1,01	
Nivel educativo	Medio	1,18	0,53-2,64	1,49	0,46-4,82
	Alto	3,84*	1,32-11,17	4,54*	1,01-20,48
No uso de hipnóticos	0,35**	0,16-0,77	0,54	0,18-1,57	
Habitación compartida	0,85	0,42-1,73	1,45	0,47-4,54	
Alternar domicilio y hospital	0,96	0,44-2,09	0,73	0,23-2,31	
HADS – Ansiedad	1,29**	1,17-1,43	1,25**	1,10-1,41	
NPI-Q – Síntomas	1,12**	1,04-1,19	1,08	0,99-1,18	
Variables ambientales	1,08**	1,02-1,14	1,09*	1,01-1,17	

* $p < 0.05$; ** $p < 0.01$

IC: intervalo de confianza; OR: odds ratio

Categorías de referencia: sexo masculino, bajo nivel educativo, habitación individual, descanso en el hospital. El resto de las variables son continuas

Una vez que se determinó que los disruptores ambientales hospitalarios eran predictores de la presencia de síntomas de insomnio, se exploró las posibles diferencias en las variables analizadas según la ubicación del binomio paciente-cuidador. Así, se estratificaron por tipo de habitación: habitación individual (n = 60) o habitación compartida (n = 63). Las puntuaciones en ISI para los cuidadores en ambas localizaciones fueron similares, así como todas las características relativas al cuidador, a excepción de que en las habitaciones individuales lo común era cuidar a un hijo (> 18 años), y en las compartidas cuidar a un padre o madre ($p < 0,01$). Por lo tanto, los pacientes de las habitaciones individuales eran más jóvenes (DM = $-14.84 \pm 3,31$, $p < 0,01$), si bien mostraban el mismo nivel de dependencia y síntomas. Asimismo, las personas

cuidadoras en habitaciones individuales presentaban más síntomas ansiosos (DM = 2,20 ± 0,88; $p < 0,05$) y peor resiliencia (DM = -5,77 ± 2,86; $p < 0,05$). Las habitaciones individuales fueron más frecuentes en las unidades médicas ($p < 0,05$) (Tabla 9 y 10).

Tabla 9. Características de los cuidadores informales en función del tipo de habitación (n₁ = 123)

Características Media ± DT n (%)	Individual (n = 60)	Compartida (n = 63)	p valor
Edad	54,27 ± 11,71	55,57 ± 12,53	0,552
Sexo			0,690
Hombre	8 (13,3)	10 (15,9)	
Mujer	52 (86,7)	53 (84,1)	
Nivel educativo			0,482
Básico	27 (45)	34 (54)	
Medio	20 (33,3)	20 (31,7)	
Alto	13 (21,7)	9 (14,3)	
Situación laboral			0,856
Trabajando	12 (20)	9 (14,3)	
En desempleo	23 (38,3)	25 (39,7)	
Percibiendo una pensión	14 (23,3)	17 (27)	
Otra	11 (18,3)	12 (19)	
Persona a la que está cuidando:			0,003**
Padre/Madre	7 (11,7)	21 (33,3)	
Hijo/hija (> 18 años)	13 (21,7)	3 (4,8)	
Marido/Mujer	34 (56,7)	34 (54)	
Otra	6 (10)	5 (7,9)	
Horas semanales en el hospital	145,47 ± 41,59	135,71 ± 39,62	0,185
Lugar donde descansa			0,310
Hospital	45 (75)	42 (66,7)	
Alterna hospital y domicilio	15 (25)	21 (33,3)	
Ubicación durante las noches en el hospital			0,053
Sillón reclinable	48 (80)	58 (92,1)	
Otra	12 (20)	5 (7,9)	
Tiempo cuidando	57,84 ± 103,61	44,75 ± 61,32	0,408
Uso habitual de hipnóticos	19 (31,7)	29 (31,7)	0,992
ISI – Insomnio	14,80 ± 5,43	12,98 ± 6,07	0,084
ZBI – Sobrecarga	50,75 ± 14,36	49,56 ± 12,89	0,628

(continúa)

HADS – Depresión	10,28 ± 5,05	8,63 ± 4,49	0,058
HADS – Ansiedad	12,20 ± 5,14	10,00 ± 4,63	0,014*
SSQ6 – Satisfacción	4,71 ± 1,32	4,91 ± 0,99	0,349
CD-RISC – Resiliencia	67,61 ± 17,16	73,39 ± 13,96	0,046*
SHI – Higiene de sueño	14,85 ± 6,65	13,20 ± 5,32	0,216

* $p < 0.05$; ** $p < 0.01$

DT: desviación típica

Tabla 10. Características del receptor de cuidados en función del tipo de habitación ($n_1 = 123$)

Características Media ± DT n (%)	Individual (n = 60)	Compartida (n = 63)	p valor
Edad	52,93 ± 21,35	67,77 ± 13,80	0,000**
Unidad de hospitalización			0,029*
Unidades médicas	51 (85)	43 (68,3)	
Unidades quirúrgicas	9 (15)	20 (31,7)	
Días de ingreso	30,88 ± 34,71	30,06 ± 29,35	0,888
Barthel – Dependencia	33,61 ± 32,70	24,89 ± 26,08	0,108
NPI-Q – Síntomas	7,16 ± 6,11	8,26 ± 5,99	0,320

* $p < 0.05$; ** $p < 0.01$

DT: desviación típica

Con respecto a los factores ambientales en el entorno hospitalario, se observó que los cuidadores que compartían habitación percibían un mayor grado de interrupción en el sueño nocturno a causa de estos. La provisión de cuidados ($DM = -1,55 \pm 0,52$; $p < 0,01$) y la toma de constantes vitales ($DM = -1,17 \pm 0,52$; $p < 0,05$) por parte del equipo de enfermería, el nivel de ruido en general ($DM = -1,32 \pm 0,52$; $p < 0,05$) y causado por gente hablando ($DM = -1,02 \pm 0,47$; $p < 0,05$), y el nivel de luz ($DM = -0,94 \pm 0,43$; $p < 0,05$) fueron descritos como más molestos cuando se compartía habitación (Tabla 11).

Tabla 11. Disruptores ambientales referidos por el cuidador informal en función del tipo de habitación ($n_1 = 123$)

Características Media \pm DT	Individual (n = 60)	Compartida (n = 63)	p valor
Ubicación nocturna	7,69 \pm 2,79	8,07 \pm 2,59	0,452
Calor	3,26 \pm 3,13	3,95 \pm 3,39	0,251
Cuidados enfermeros	2,83 \pm 2,52	4,38 \pm 3,08	0,003**
Administración de medicación	3,15 \pm 2,70	3,75 \pm 2,83	0,236
Ruidos	2,71 \pm 2,57	4,03 \pm 3,16	0,013*
Toma de constantes vitales	2,55 \pm 2,62	3,72 \pm 3,05	0,027*
Comportamiento de otros pacientes		3,41 \pm 2,90	
Gente hablando	2,28 \pm 2,29	3,30 \pm 2,86	0,034*
Luz	1,98 \pm 2,09	2,92 \pm 2,59	0,032*
Comportamiento de otros cuidadores		2,59 \pm 2,81	
Frío	1,98 \pm 1,99	2,30 \pm 2,48	0,452

* $p < 0.05$; ** $p < 0.01$

DT: desviación típica

1.4. Objetivo 4. Caracterizar el sueño del cuidador informal en el hospital de forma objetiva y determinar si este es mejor cuando el cuidador descansa en domicilio (domicilio vs. hospital)

Para conocer los parámetros de sueño en los cuidadores informales durante la estancia hospitalaria se analizó la submuestra $n_2 = 86$ cuidadores que completaron la evaluación con actigrafía un mínimo de 72h. Se observó que las características de la submuestra $n_2 = 86$ respecto a las de la muestra que no completó la actigrafía ($n = 66$) variaron. En primer lugar, las proporciones en la unidad de ingreso fueron distintas (93,9% médicas y 6,1% quirúrgicas en la muestra sin actigrafía vs. 60,5% médicas y 39,5% quirúrgicas en la submuestra n_2). Asimismo, al inicio de la evaluación los cuidadores llevaban menos tiempo cuidando (DM = -33,37 \pm 13,78; $p < 0,05$) pero más días ingresados con su familiar (DM = 12,99 \pm 5,42; $p < 0,05$). Los pacientes de esta submuestra, además, presentaban menos síntomas neuropsiquiátricos que los de los

cuidadores que no completaron actigrafía ($DM = -2,65 \pm 0,95$; $p < 0,01$). Por lo demás, las características del cuidador y del receptor de cuidados fueron similares, incluida la puntuación en síntomas de insomnio y sus variables asociadas (Anexo IV).

La mayoría de estos cuidadores ($n_2 = 86$) durmieron en el hospital ($n = 53$), seguido de domicilio ($n = 14$) o alternando domicilio con el hospital ($n = 19$). La mayoría de los receptores de cuidados tenían un elevado nivel de dependencia (83,3% dependencia severa). La prevalencia de síntomas de insomnio fue del 43%.

Se observó que ninguna de las características estaba asociada a que el cuidador descansara en domicilio, hospital o alternara (Tabla 12 y 13), salvo en el nivel de estudios, siendo los cuidadores informales con mayor nivel de estudios más propensos a alternar entre domicilio y hospital. Por lo demás, las horas semanales que pasa el cuidador en el hospital también variaron en función del lugar de descanso ($p < 0,01$). Las características de los cuidadores informales respecto a salud emocional y presencia de síntomas de insomnio no variaron en función del lugar de descanso nocturno del cuidador ($p > 0,05$).

Tabla 12. Características de los cuidadores informales en función del lugar de descanso por la noche ($n_2 = 86$)

Características M \pm DT n (%)	Lugar de descanso			p valor
	Hospital (n = 53)	Domicilio (n = 14)	Alternan (n = 19)	
Edad	53,40 \pm 12,42	61 \pm 14,57	54,95 \pm 9,58	0,108
Sexo				0,224
Hombre	11 (20,8)	5 (35,7)	2 (10,5)	
Mujer	42 (79,2)	9 (64,3)	17 (89,5)	
Nivel educativo				0,034*
Básico	29 (54,7)	7 (50)	7 (36,8)	
Medio	18 (34)	4 (28,6)	3 (15,8)	
Alto	6 (11,3)	3 (21,4)	9 (47,4)	
Situación laboral				
Trabajando	8 (15,1)	3 (21,4)	7 (36,8)	0,066
En desempleo	23 (43,4)	4 (28,6)	2 (10,5)	
Percibiendo una pensión	11 (20,8)	5 (35,7)	3 (15,8)	
Otra	11 (20,8)	2 (14,3)	7 (36,8)	(continua)

Persona a la que está cuidando				0,283
Padre/Madre	8 (15,1)	1 (7,1)	6 (31,6)	
Hijo/hija (> 18 años)	8 (15,1)	0 (0)	2 (10,5)	
Marido/Mujer	33 (62,3)	12 (85,7)	11 (57,9)	
Otra	4 (7,5)	1 (7,1)	0 (0)	
Horas semanales el hospital	160,34 ± 20,36	75,14 ± 32,13	108,28 ± 39,17	0,000**
Tipo de habitación				0,131
Individual	28 (52,8)	6 (42,9)	5 (26,3)	
Compartida	25 (47,2)	8 (57,1)	14 (73,7)	
Ubicación durante las noches en el hospital				0,380
Sillón reclinable	43 (81,1)	-	17 (94,4)	
Otra	10 (18,9)		1 (5,6)	
Tiempo cuidando	35,89 ± 60,18	33,79 ± 63,24	23,53 ± 32,83	0,611
Uso habitual de hipnóticos	16 (30,2)	4 (28,6)	6 (31,6)	1,000
ISI – Insomnio	13,49 ± 6,34	11,50 ± 5,35	12,37 ± 4,68	0,630
ZBI – Sobrecarga	47,79 ± 12,65	54,71 ± 14,46	49,42 ± 14,50	0,228
HADS – Depresión	8,96 ± 4,43	9,64 ± 4,25	7,89 ± 5,02	0,535
HADS – Ansiedad	10,89 ± 5,36	9,14 ± 3,53	10,89 ± 4,53	0,477
SSQ6 – Satisfacción	4,91 ± 1,26	4,37 ± 1,48	4,72 ± 0,98	0,278
CD-RISC – Resiliencia	71,59 ± 15,11	73,17 ± 10,29	72,53 ± 11,41	0,759
SHI – Higiene de sueño	14,45 ± 6,14	11,86 ± 6,23	11,79 ± 5,08	0,084

* $p < 0.05$; ** $p < 0.01$

DT: desviación típica

Tabla 13. Características del receptor de cuidados en función del lugar de descanso por la noche de su cuidador informal ($n_2 = 86$)

Características	Lugar de descanso			p valor
	Hospital ($n = 53$)	Domicilio ($n = 19$)	Alternan ($n = 19$)	
M ± DT n (%)				
Edad	56,44 ± 18,27	68,79 ± 11,41	63,11 ± 16,10	0,060
Unidad de hospitalización				0,741
Unidades médicas	33 (62,3)	7 (50)	12 (63,2)	
Unidades quirúrgicas	20 (37,7)	7 (50)	7 (36,8)	
Días de ingreso	40,13 ± 40,31	41,79 ± 57,91	30,58 ± 24,27	0,500
Barthel – Dependencia	30,25 ± 28,24	22,46 ± 25,36	31,74 ± 37,97	0,568
NPI-Q – Síntomas	5,90 ± 5,43	4,00 ± 3,60	7,22 ± 7,13	0,493

DT: desviación típica

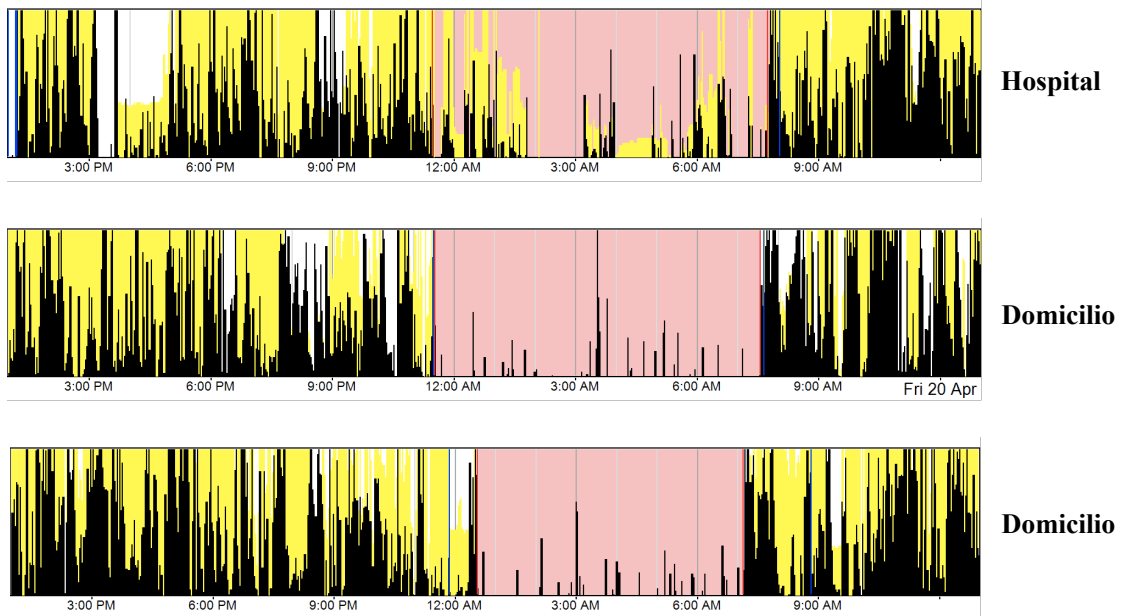
Los cuidadores llevaron el actígrafo durante $4,53 \pm 1,55$ días, siendo todos los grupos homogéneos en la duración de la medida ($p > 0,05$). Los principales motivos por los que algunos cuidadores no completaron la evaluación de 7 días fue por alta imprevista del paciente o exitus.

En general, el TTS de los cuidadores fue de 6h 21 minutos (381 minutos) \pm 58 minutos, con una LS de 10 ± 9 minutos. Respecto al TVIS fue de 59 ± 27 minutos, con un índice de fragmentación alto, del 31,9% (SD = 10,96). Por lo tanto, la ES fue de 82,4% (SD = 7,12), con hasta un 38,4% de los cuidadores presentando mala calidad de sueño (ES < 80%).

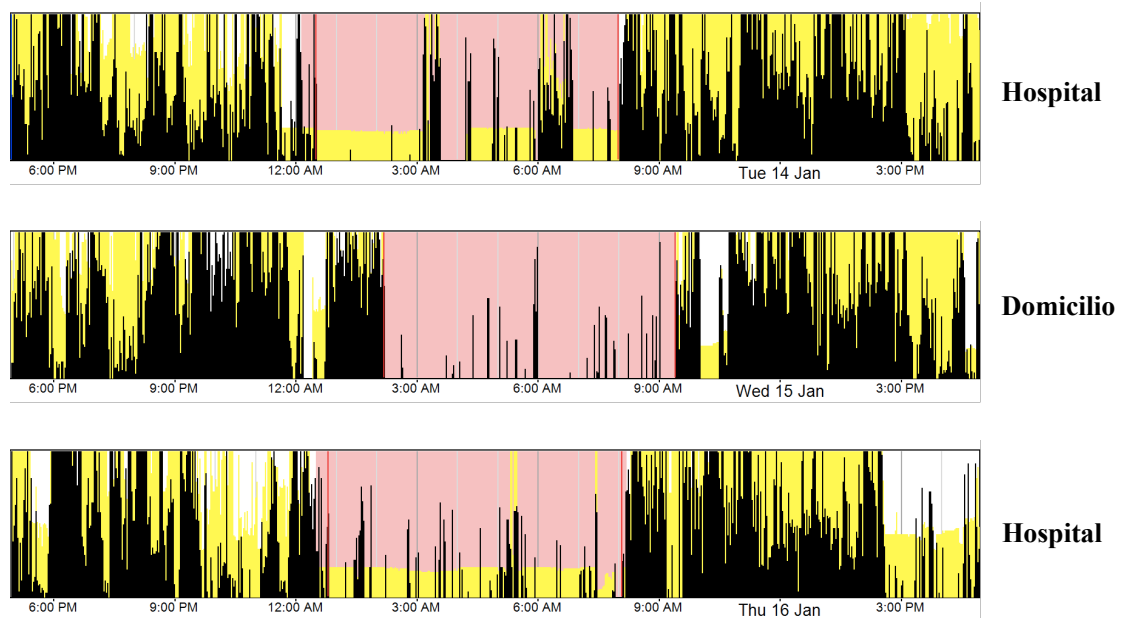
La Figura 20 muestra un ejemplo de registro actigráfico en función de la ubicación del cuidador, donde en color negro podemos observar la actividad durante el día y la noche y en color amarillo los registros de luz. Como se puede observar, ambos registros (luz y movimiento) son mucho más intensos durante la noche en el hospital.

Figura 20. Registros actigráficos de sueño/actividad del cuidador en función del lugar de descanso por la noche ($n_2 = 86$)

Cuidadora 1



Cuidadora 2



Para determinar las diferencias experimentadas en la calidad de sueño medido por actigrafía entre las dos localizaciones (hospital vs. domicilio) se llevó a cabo un análisis de método mixto, ajustando por edad, sexo y consumo de hipnóticos habitual. Se analizaron un total de 351 noches, de las que 269 fueron en el hospital y 82 en domicilio. Se observó que la mayoría de los parámetros recogidos eran significativamente peores cuando el cuidador descansaba en el hospital (Tabla 14). Aunque las horas de acostarse y levantarse eran similares ($p > 0,05$) en ambas localizaciones, en el hospital los cuidadores tenían un sueño más fragmentado (33,9% vs. 24,3%) y presentaban una peor ES (82,6% vs. 87,7%) (Figura 21). Además, el TVIS era también superior en el hospital (65 minutos vs. 43 minutos). Sin embargo, no se encontraron diferencias para la LS ni para el TTS.

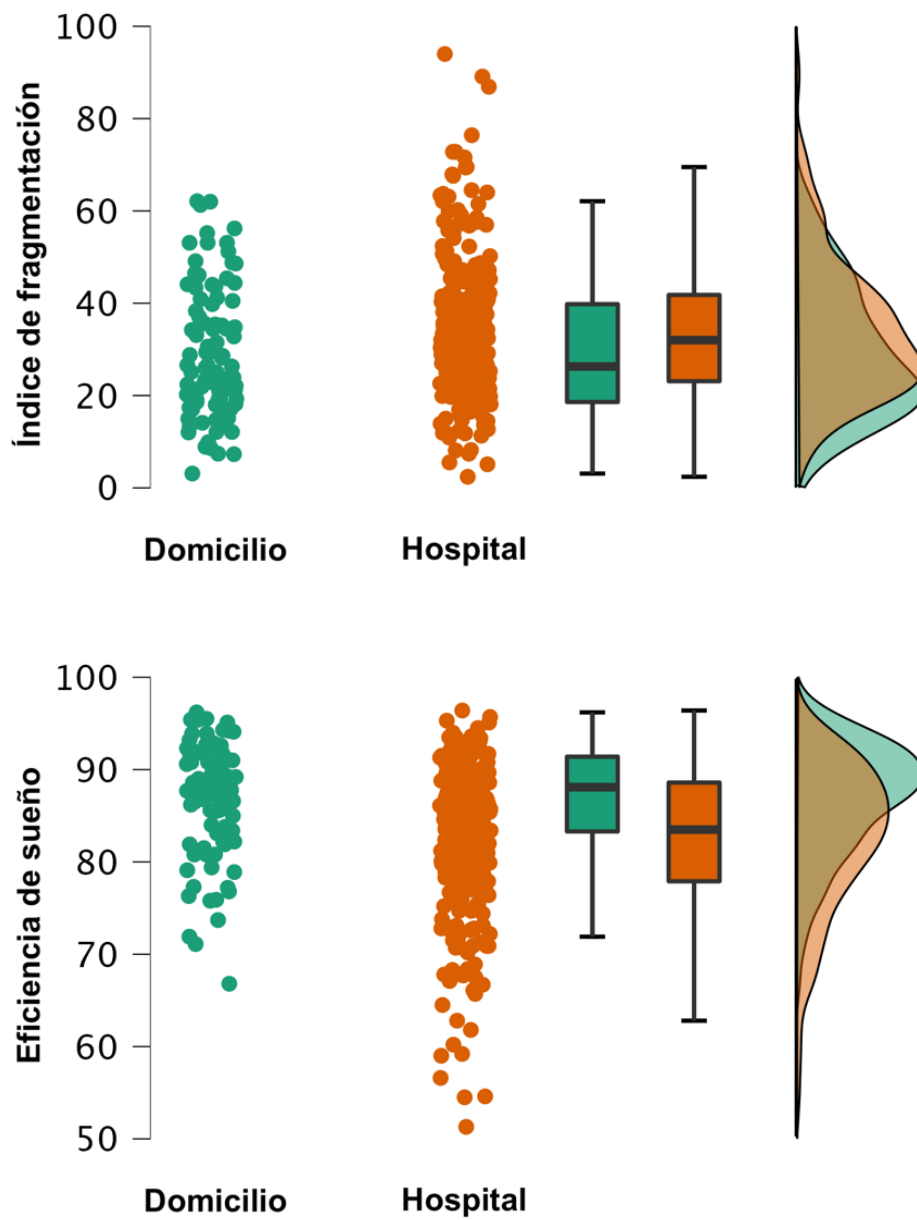
Tabla 14. Parámetros actigráficos de sueño en función en función del lugar de descanso por la noche ($n_2 = 86$)

Parámetros	Hospital (I)	Domicilio (J)	DM (I-J)	SE	p valor	IC al 95% Límite inferior	Límite superior
Periodo de sueño							
h:mm:ss	7:41:55	7:34:16	0:07:40	0:18:44	0,683	-0:29:20	0:44:40
TTS							
h:mm:ss	6:35:07	6:49:03	-0:13:57	0:18:59	0,557	-0:51:25	0:23:31
TVIS							
h:mm:ss	1:05:50	0:43:17	0:22:33	0:08:29	0,027*	0:05:48	0:39:18
ES							
(%)	82,63	87,68	-5,05	2,09	0,034*	-9,18	-0,91
LS							
h:mm:ss	0:13:14	0:06:48	0:06:26	0:03:58	0,162	-0:01:25	0:14:16
Índice de fragmentación							
(%)	33,97	24,28	9,69	3,58	0,042*	2,63	16,75

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

DM: diferencia de medias, ES: eficiencia de sueño; IC: intervalo de confianza, LS: latencia de sueño; SE: error estándar; TTS: tiempo total de sueño; TVIS: tiempo de vigilia intrasueño. Resultados ajustados por edad, sexo y consumo de hipnóticos.

Figura 21. Parámetros de sueño en función del lugar de descanso por la noche ($n_2 = 86$)



2. Segunda fase: estudio de la subcohorte prospectiva

2.1. Objetivo 5. Comparar los resultados de sueño y otras variables relacionadas en el hospital con los datos obtenidos tras un mes del alta del paciente

El estudio de la subcohorte obtuvo un total de $n_3 = 37$ respuestas (37,8% de la población que continuó a la segunda fase). Hay que destacar que, de entre los cuidadores que pasaron a segunda fase, otro 32,7% dejó de ser elegible al mes del alta, bien por fallecimiento del paciente o bien por institucionalización. Adicionalmente, pese a contactar en tres ocasiones con los cuidadores, otro 27,6% de los cuestionarios no fue recibido por los investigadores. Por lo tanto, la primera conclusión respecto a este objetivo es que no ha sido posible realizar una cohorte que represente a la muestra de cuidadores informales hospitalarios un mes tras el alta del paciente. Sin embargo, pese a esta limitación describiremos los principales resultados obtenidos.

Los cuidadores informales que completaron la evaluación fueron más frecuentes en áreas quirúrgicas (51,4% para las que completaron vs. 16,5% para las que no continuaron, $p < 0,01$). Asimismo, la superficie donde descansaron durante el ingreso también varió (25% dormía en una superficie diferente al sillón reclinable vs. 10,1% para las que no continuaron, $p < 0,05$). El resto de las características relativas al estado del cuidador y del receptor de cuidados fueron similares, incluidas las puntuaciones en insomnio y sus variables asociadas (Anexo IV).

Un mes tras el alta la situación laboral del cuidador informal era similar a la del ingreso hospitalario, si bien dos cuidadores pasaron de encontrarse de baja laboral a perder su trabajo. Un 24,3% opinaron que la salud del paciente empeoró apreciablemente tras el alta hospitalaria ($n = 9$), mientras que un 40,5% opinó que se había estabilizado ($n = 15$). Por su parte, sólo un 35,1% opinó que la salud del receptor de cuidados había mejorado respecto al ingreso ($n = 13$).

Aunque los cuidadores refirieron mejoras en la dependencia del paciente ($DM = 12,36 \pm 21,88$, $p < 0,01$), no hubo cambios significativos en los síntomas neuropsiquiátricos. Además, aunque mejoraba, el 75,7% de los pacientes seguían presentando una dependencia considerada severa en domicilio (Tabla 15).

Respecto a las variables de salud del cuidador informal, un mes tras el alta del paciente los cuidadores presentaron un aumento de la sobrecarga experimentada ($DM = 6,11 \pm 10,04$, $p < 0,01$), presentando de media una sobrecarga severa (media de $58,49 \pm 14,73$). La ansiedad también aumentó, mostrando tendencias hacia la significación ($DM = 1,42 \pm 4,24$, $p = 0,053$). El resto de las puntuaciones no mostraron variaciones significativas, incluida la presencia de síntomas de insomnio que sólo mostró ligera mejoría ($DM = 1,69$, $p > 0,05$) (Tabla 15).

Tabla 15. Cambios referidos por los cuidadores informales transcurrido un mes del alta del paciente ($n_3 = 37$)

Cuestionarios	Hospital (I)	Domicilio (J)	DM (I-J)	SE	p valor	IC al 95%	
						Límite inferior	Límite superior
ISI – Insomnio	14,72	13,03	1,69	0,93	0,076	-0,19	3,58
ZBI – Sobrecarga	52,38	58,49	-6,11	1,65	0,001**	-9,46	-2,76
HADS – Depresión	8,92	9,86	-0,94	0,66	0,164	-2,29	0,40
HADS – Ansiedad	10,42	11,83	-1,42	0,71	0,053	-2,85	0,02
SSQ6 – Satisfacción	4,56	4,44	0,11	0,23	0,637	-0,37	0,59
SHI – Higiene de sueño	12,13	12,67	-0,53	0,69	0,449	-1,95	0,89
PACIENTE Barthel – Dependencia	23,94	36,31	-12,36	3,65	0,002**	-19,76	-4,96
PACIENTE NPI-Q – Síntomas	6,82	7,50	-0,68	1,14	0,556	-2,99	1,64

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

DM: diferencia de medias, IC: intervalo de confianza, SE: error estándar.

VIII. Discusión

El ingreso hospitalario del receptor de cuidados es un evento estresante para su cuidador informal (familiar o allegado). Entre otros, el cuidador tiene que hacer frente a la incertidumbre relacionada con la salud y bienestar del paciente, la modificación de sus rutinas diarias y la necesidad de una mayor atención y cuidado. Esto va a impactar de un modo negativo en la esfera física, psicológica, familiar, social y laboral del cuidador. Además, en nuestro país es frecuente que el cuidador permanezca la mayor parte del tiempo junto a su ser querido, por lo que su calidad de sueño también se puede ver comprometida. A pesar de que, en la práctica clínica, las enfermeras observamos este tipo de problemática en las personas cuidadoras, las características del sueño en esta población y sus factores asociados apenas han sido explorados en el entorno hospitalario. Por lo tanto, las hipótesis que el presente estudio pretendía contrastar fueron las siguientes:

- 1)** Los problemas de sueño, y concretamente la presencia de síntomas de insomnio, presentarán una alta prevalencia en los cuidadores informales de pacientes hospitalizados.
- 2)** La presencia de síntomas de insomnio estará relacionada con otras variables psicológicas y sociodemográficas, así como con las características del cuidado.
- 3)** El entorno hospitalario actuará como disruptor de la calidad de sueño. Los cuidadores informales que descansen en habitaciones compartidas se enfrentarán a un entorno más hostil para conciliar el sueño.
- 4)** Durante el ingreso, los cuidadores informales que duerman en domicilio tendrán un sueño más reparador que aquellas que permanecen en el hospital con el paciente.

5) Un mes tras el alta, los pacientes presentarán menos dependencia y síntomas neuropsiquiátricos que durante el ingreso hospitalario. Además, los correspondientes cuidadores mostrarán menos síntomas de insomnio y de sobrecarga, mientras que su estado emocional y el apoyo social percibido mejorarán significativamente.

Para discutir y poner en contexto los resultados obtenidos pasaremos primero a describir y comparar las características de los cuidadores informales y receptores de cuidados que han participado en este estudio. Posteriormente pondremos en contexto los resultados obtenidos en calidad de sueño durante la hospitalización y un mes tras el alta del paciente.

1. Cuidadores informales y entorno hospitalario

1.1. Características de los cuidadores hospitalarios en nuestro entorno

La mayoría de las personas que cuidan de sus seres queridos durante la hospitalización en nuestro estudio son mujeres (83,6%) de edad media ($55,88 \pm 12,81$ años), cónyuges o hijas de la persona a la que cuidan (hasta el 80,3%) y con un nivel de estudios básico o medio (82,3%). Este perfil se corresponde con la población de cuidadores informales en EEUU (AARP & National Alliance for Caregiving, 2020), en Europa y en nuestro país (Rodríguez-Cabrero et al., 2018). Además, otros estudios en personas cuidadoras hospitalarias también han encontrado perfiles similares, siendo la mayoría mujeres (entre 62,1% y 72%) con una edad comprendida entre los 49,5 y los 65 años de media. Aunque la relación con el receptor de cuidados varía según el estudio, la gran mayoría son también cónyuges o hijos de la persona a la que cuidan (Chang et al., 2019; Hsu et al., 2019). Sin embargo, el nivel de estudios varió entre estudios, en parte por la heterogeneidad encontrada a la hora de categorizar esta variable. Más del 70% de los cuidadores hospitalarios en China o Grecia presentaban un nivel de estudios básico-medio (Lan et al., 2021; Sapountzi-Krepia et al., 2008), mientras que, en EEUU, los cuidadores estaban más educados (sólo un 10% presentaba un nivel educativo bajo-medio) (Hsu et al., 2019).

El tiempo medio que los cuidadores llevaban prestando cuidados hasta el inicio del estudio resultó de 5 años, si bien el rango fue bastante amplio (entre 15 días y 43 años). El único estudio que reporta esta duración en cuidadores hospitalarios encontró cifras significativamente inferiores, con cuidadores que llevaban asumiendo el cuidado durante 13,5 meses (Hsu et al., 2019). Según la Encuesta de Apoyo Informal a Mayores del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (2004), la media de años prestando cuidados a una persona mayor es de 6,5 años en nuestro país, durante 10,6 horas diarias. La cronicidad de cuidados puede exponer a la persona cuidadora a elevados niveles de estrés que se manifiestan con un detrimento en la salud física y mental del cuidador (Pearlin et al., 1990; Pearlin et al., 1981). Por lo tanto, el tiempo cuidando es una variable importante a tener en cuenta a la hora de poner en contexto los resultados del presente estudio, ya que los cuidadores estaban expuestos a una cronicidad importante de los cuidados. Esta diferencia en la cronicidad de cuidados con la literatura general puede, por ejemplo, determinar que el estudio de Hsu et al. (2019) encuentre en los cuidadores una calidad de vida superior a lo reportado en otros estudios.

Respecto a la situación laboral, hay que destacar que en el presente estudio hasta un 34,9% de los cuidadores informales estaban desempleados y un 26,3% percibiendo una pensión. Estos datos son similares a los resultados encontrados en otros estudios de cuidadores hospitalarios con nivel de estudios básico-medio (Lan et al., 2021; Sapountzi-Krepia et al., 2008). Aunque las políticas de dependencia en nuestro país mitigan una parte del impacto económico en el núcleo familiar de la persona dependiente, los costes indirectos del cuidado pueden dificultar que el cuidador pueda desarrollar su vida profesional con normalidad (Rogero-García, 2010). Así, por ejemplo, en EEUU hasta uno de cada cinco cuidadores refieren asumir una carga económica importante debido al cuidado y uno de cada diez tienen que abandonar el mercado laboral o jubilarse antes de lo previsto (AARP & National Alliance for Caregiving, 2020). De hecho, según la Encuesta de Población Activa del año 2010 del INE, en nuestro país el 64% de los cuidadores en situación de desempleo lo están porque los servicios de cuidado formal son demasiado caros para poder permitírselos, por lo que prefieren cuidar ellos mismos de su familiar (Instituto Nacional de Estadística, 2010).

Durante la estancia hospitalaria, los cuidadores informales en nuestro estudio pasaron un promedio de 130 horas semanales en el hospital, es decir, más de 5 días completos. No es de extrañar, por tanto, que hasta el 57,2% descansaran de forma exclusiva en el hospital, mientras que un 23,7% alternara con su domicilio. Algunas de las razones que explican que el cuidador permanezca tantas horas al pie de la cama del paciente son: la gravedad clínica, el apoyo social disponible, tradición cultural, apoyo emocional a su ser querido y colaboración con los cuidados básicos cuando determinan que el personal de enfermería es insuficiente (Ambrosi et al., 2017; Sapountzi-Krepia et al., 2008). Además, la distancia del domicilio familiar también jugaría un papel importante sobre las horas de estancia hospitalaria, ya que cuidadores de pueblos más alejados del hospital podrían tener más dificultades para ir y volver, decidiendo permanecer con el paciente durante periodos de tiempo más extensos. Aunque las características del cuidado informal en los hospitales varían en función de las políticas hospitalarias y del país, varios estudios reportan que en países como China o Grecia los cuidadores también acompañan al enfermo durante muchas horas al día (Lan et al., 2021, Sapountzi-Krepia et al., 2008) pernoctando en el hospital (Al-Zahrani et al., 2015; Ambrosi et al., 2017).

A pesar de las horas que los cuidadores del presente estudio pasaban en el hospital, su satisfacción en cuanto al apoyo social era moderada ($4,74 \pm 1,27$ puntos en SSQ6). En otros estudios el apoyo social experimentado en el hospital es variable, siendo escaso en cuidadores de pacientes mayores frágiles (Lan et al., 2021) y moderado en cuidadores de pacientes mayores con cáncer (Hsu et al., 2019). Hay otros estudios que describen la relevancia del apoyo social durante la hospitalización, pero no lo incluyen como parte de sus resultados (Ambrosi et al., 2017; Sapountzi-Krepia et al., 2008). El apoyo social se asocia a la calidad de vida del cuidador durante la hospitalización (Hsu et al., 2019), por lo que, desde la experiencia clínica de los autores del presente trabajo, consideramos que futuros estudios deben tener en cuenta el apoyo social percibido como una variable imprescindible a la hora de evaluar el bienestar del cuidador en el hospital.

Hasta un 55,6% y un 41,1% de los cuidadores que participaron en este estudio presentaron altas puntuaciones en HADS, tanto para la ansiedad, como para la

depresión, indicativas de afectación clínica. En el estudio de Al-Zahrani et al. (2015) en cuidadores hospitalarios, la prevalencia en ansiedad y depresión fue significativamente más alta (76,5% y 72,8%, respectivamente). Sin embargo, las características de la muestra de cuidadores evaluadas en el estudio de Al-Zahrani difieren significativamente de los cuidadores informales que participaron en nuestro estudio, puesto que la edad media de los cuidadores era de 34 años y aproximadamente la mitad eran hombres, mientras que en nuestro estudio la mayoría eran mujeres de mediana edad. Otro estudio, esta vez en pacientes pediátricos encontró unos porcentajes similares de ansiedad (50,1%) y ligeramente superiores de depresión (57,1%) en sus cuidadores (Mahmoudi-Gharaei et al., 2011). En UCI, otros autores encontraron cifras parecidas en ansiedad (46%) pero significativamente inferiores en depresión (16%) (Anderson et al., 2008). Por tanto, en función del estudio y de sus características la prevalencia de síntomas psicológicos encontrados es muy heterogénea. Aunque desconocemos la prevalencia de estos síntomas antes de la hospitalización del receptor de cuidados, es razonable pensar que los cuidadores verán mermada su salud mental durante el ingreso. De hecho, la prevalencia de ansiedad y depresión en los cuidadores comunitarios encontrada es menor que la referida en los estudios con cuidadores hospitalarios (26,5% y 22,4% para los cuidadores comunitarios, respectivamente) (Liang et al., 2016).

En relación con la sobrecarga, un 27,2% de los cuidadores informales presentaron puntuaciones indicativas de sobrecarga intensa en la escala de Zarit (puntuación superior a 55 puntos). Por su parte, otro 29,6% presentaba sobrecarga ligera (puntuaciones comprendidas entre 47 y 55). La puntuación media fue $50,24 \pm 13,44$ puntos. Otros estudios en cuidadores hospitalarios han encontrado resultados similares. En pacientes en unidades psiquiátricas, la sobrecarga media en sus cuidadores fue de $50,2 \pm 16,6$ puntos (Pedroso et al., 2019). En cuidadores de pacientes admitidos a unidades oncológicas, sin embargo, la media era mucho más alta, con $70,75 \pm 17,09$ puntos (Üzar-Özçeti & Dursun, 2020). El único estudio que incluye cuidadores hospitalarios de varias unidades, llevado a cabo recientemente en el Hospital Fundación Jiménez Díaz de Madrid, también encontró resultados similares a los nuestros, con puntuaciones de $54,91 \pm 14,41$ puntos en cuidadores de pacientes crónicos (Béjar Santana, 2022). La sobrecarga experimentada en domicilio, a diferencia de otras

variables psicológicas, es similar a la reportada durante la hospitalización (Valencia et al., 2017). Una posible explicación radica en que los cuidados para las ABVD son proporcionados por el equipo de enfermería durante la estancia hospitalaria, evitando sobrecargar más al cuidador.

Los cuidadores mostraron un perfil resiliente, con puntuaciones moderadas en la escala CD-RISC ($70,93 \pm 15,08$). Utilizando el mismo instrumento de evaluación, el estudio de Üzar-Özçeti and Dursun (2020) en Turquía encontró en cuidadores informales hospitalarios que su nivel de resiliencia era más bajo ($49,63 \pm 16,30$ puntos). Además, una menor resiliencia estaba asociada a una mayor sobrecarga por el cuidado. Esta relación entre sobrecarga y resiliencia también se ha encontrado en otros estudios llevados a cabo en cuidadores hospitalarios (Tao et al., 2022) y domiciliarios (Ong et al., 2018). En nuestro país, los cuidadores informales domiciliarios presentan puntuaciones similares a las reportadas por nuestro estudio, con puntuaciones de $64,04 \pm 14,65$ (Crespo & Fernández-Lansac, 2015). Los cuidadores resilientes controlarían los estresores y los apoyos sociales de los que disponen de forma más efectiva, protegiendo su salud y la aparición de problemas psicológicos como ansiedad, depresión y sobrecarga (Connor & Davidson, 2003; Crespo & Fernández-Lansac, 2015; Ong et al., 2018).

La higiene de sueño fue buena en los cuidadores, con puntuaciones muy bajas ($13,26 \pm 6,08$ puntos). Aunque, hasta donde alcanzamos a conocer, no existen estudios que hayan evaluado la higiene de sueño en cuidadores durante la estancia hospitalaria, estos resultados discrepan ligeramente con lo encontrado en cuidadores domiciliarios de pacientes con demencia, con puntuaciones indicativas de higiene de sueño media/estándar (Peng et al., 2019). Sin embargo, los cuidadores de este estudio presentaban muchos más problemas de sueño medidos con PSQI (91,7% de los cuidadores), asociándose dichos problemas a peores puntuaciones en higiene de sueño. Además, los autores usaron una versión del cuestionario diferente que impide establecer una comparación cuantitativa de las puntuaciones. Tradicionalmente, la mala higiene de sueño se considera un factor perpetuador de los problemas de insomnio crónicos (Spielman et al., 1987). Sin embargo, este hecho, de nuevo, discrepa con los hallazgos de nuestro estudio, donde no se ha encontrado asociación entre higiene de

sueño y síntomas de insomnio. Una explicación posible reside en que los cuidadores informales del presente estudio mostraron en general muy buenas puntuaciones de higiene de sueño. Además, hay que tener en cuenta que el SHI es un cuestionario diseñado para ser aplicado en el ámbito del domicilio. Por lo tanto, el hecho de aplicar este cuestionario durante la hospitalización, donde muchos de los cuidadores pernoctaban fuera de su domicilio habitual o en el propio hospital, nos hace pensar que los reactivos han podido ser infra puntuados. En este sentido, futuros estudios deben evaluar la higiene de sueño en el contexto hospitalario con instrumentos adaptados a esa realidad fuera del domicilio. Estos instrumentos deben dejar claro el contexto temporal y situacional al que se refieren las preguntas.

1.2. Características del receptor de cuidados

Por su parte, los receptores de cuidados del presente estudio fueron también de mediana edad ($61,38 \pm 18,54$ años) con un nivel de dependencia severo (86%). Estas características coinciden con lo descrito por AARP y la National Alliance for Caregiving (2020) y por los autores Álvarez-Tello et al. (2012) en nuestro país en relación a los pacientes que reciben cuidado informal. En el contexto concreto de la hospitalización, un estudio llevado a cabo por Béjar Santana (2022) en el Hospital Fundación Jiménez Díaz de Madrid (España) encontró que los pacientes con cuidadores informales tenían una edad de $71,44 \pm 18,22$ años. Sin embargo, en este estudio el Barthel del paciente fue mucho mayor, indicando más independencia para las ABVD ($68,24 \pm 35,19$). Esta diferencia se debe, probablemente, a que dicho estudio incluyó sólo a los cuidadores de pacientes que llevaban ingresados 6 meses o más por procesos crónicos. Fuera de España, los pacientes más propensos a presentar cuidado informal son aquellos más mayores, con más comorbilidades, más dependencia y mayor estancia hospitalaria prevista (Ambrosi et al., 2017). Así, diversos estudios han identificado que el perfil del paciente ingresado con cuidador informal es de unos 68-75 años con una dependencia moderada-severa (Ambrosi et al., 2017; Hsu et al., 2019; Lan et al., 2021), hecho que coincide con los hallazgos del presente estudio.

En relación con la presencia de síntomas neuropsiquiátricos, encontramos una media de $6,99 \pm 5,92$ puntos en la escala NPI-Q (rango de la escala de 0 a 36 puntos). Por tanto, desde la perspectiva del cuidador, nuestros pacientes no presentaban muchos síntomas relacionados con la función cerebral, las emociones y el estado de ánimo. Otro estudio en cuidadores hospitalarios de pacientes con deterioro cognitivo encontró resultados similares a los nuestros (NPI-Q 5.23 ± 5.94 puntos). Este estudio ponía de manifiesto que, además, puntuaciones más altas de sintomatología neuropsiquiátrica se asociaban a una mayor sobrecarga del cuidador (Shankar et al., 2014).

2. Calidad de sueño en los cuidadores informales durante la hospitalización

2.1. Sueño subjetivo: Insomnio y variables asociadas

Con respecto a nuestra primera y segunda hipótesis, que pretendía conocer la prevalencia de síntomas de insomnio en los cuidadores informales de pacientes hospitalizados y sus factores asociados, encontramos que la prevalencia de síntomas de insomnio en nuestro estudio se situó en el 45,4%, usando el punto de corte de 15 puntos en el ISI (categorías de insomnio clínico). Aunque la literatura disponible es limitada, sabemos que en UCI hasta el 66% de los cuidadores refieren problemas para dormir (Day et al., 2013). En unidades de neurocirugía, por su parte, si bien la calidad de sueño no se ha abordado con medidas validadas para tal fin, se ha informado que el 59% de los cuidadores refieren un sueño insuficiente (Sharma et al., 2014). En domicilio, la prevalencia de problemas de sueño se encuentra entre el 50-74% para cuidadores de pacientes con demencia (Peng & Chang, 2013) y en 40-76% en cuidadores de pacientes con cáncer (Shaffer et al., 2018). Si consideramos específicamente los síntomas de insomnio, Morris et al. (2015) encontraron que un 30% de los cuidadores de pacientes con cáncer en domicilio experimentan síntomas de insomnio utilizando el mismo cuestionario y punto de corte que en nuestro estudio. Esta prevalencia es significativamente mayor que la referida para población general en nuestro país, donde el 29,1% de las personas de edad similar a los cuidadores de nuestro estudio refieren síntomas de insomnio (Ohayon & Sagales, 2010). Sin embargo, la comparación de

nuestros resultados con los de otros estudios disponibles debe hacerse con precaución. En primer lugar, las características del receptor de cuidados en nuestro estudio son heterogéneas en cuanto a edad, diagnóstico y dependencia del paciente, mientras que en los estudios comunitarios tienden a focalizarse en una sola enfermedad. En segundo lugar, la prevalencia de problemas de sueño en cuidadores se estima utilizando diferentes cuestionarios no específicos para la presencia de insomnio como entidad nosológica, como el GSDS o el PSQI. Por último, no hay literatura disponible sobre la presencia de insomnio en el cuidador informal que pernocta en las plantas adultas de hospitalización. Por lo tanto, es posible que los factores que dificultan el sueño en el hospital sean diferentes a los factores experimentados en domicilio (Delaney et al., 2018).

El síntoma de insomnio más reportado entre los cuidadores considerados insomnes fue la dificultad para permanecer dormido (95,6% referían problemas moderados). Esto coincide con lo encontrado en población general (Ohayon & Sagales, 2010) y en cuidadores de pacientes con cáncer (Tanimukai et al., 2014). Teniendo en cuenta que la mayoría de los pacientes con cuidador informal presentan dependencia y patologías crónicas antes de la hospitalización, esta situación podría ya venir cronificada desde el domicilio, donde las continuas exigencias del cuidado interrumpen el descanso del cuidador (Maltby et al., 2017).

En relación con las características que actúan como factores predictores de la presencia de síntomas de insomnio, destacamos el nivel educativo. Aquellos cuidadores con mayor nivel educativo presentaron hasta 5 veces más riesgo de sufrir síntomas de insomnio en comparación con los cuidadores con un nivel educativo bajo (ORa = 5,50; IC al 95%: 1,34-22,63). Asimismo, los cuidadores de nivel educativo medio mostraron ORa elevadas, aunque no significativas (ORa = 1,16; IC al 95%: 0,36-3,73). Sin embargo, la situación laboral no se asoció a los síntomas de insomnio. En población general un bajo nivel educativo y socioeconómico se asocia con mayores problemas de sueño (Etindele Sosso et al., 2022). Sin embargo, esta asociación entre bajo nivel educativo y económico y problemas de sueño en cuidadores no está tan clara, en parte porque el cuidador en muchas ocasiones ve forzada su salida del mundo laboral (van de Straat & Bracke, 2021). En esta línea, Al-Zahrani et al. (2015) afirman que esta asociación se

podría dar en sentido inverso, siendo los cuidadores con mayor nivel educativo los que experimentan más ansiedad, depresión y estrés durante la hospitalización de su familiar. Aunque los autores no discuten estos resultados, una posible explicación podría ser que los cuidadores que presentan más problemas a la hora de compaginar el cuidado con sus deberes laborales, sociales y familiares sean los más educados (Peña-Longobardo et al., 2021; Stephens et al., 2001). Este conflicto de rol sería el responsable de que los cuidadores con mayor nivel educativo presentaran más síntomas de ansiedad, depresión, estrés o problemas de sueño. Por tanto, es plausible pensar que los cuidadores más educados puedan experimentar también mayores problemas de sueño en el ámbito hospitalario, tal y como muestra nuestro estudio.

En la presente investigación la edad no se asoció a la presencia de síntomas de insomnio. Además, las mujeres cuidadoras presentaron menos síntomas que los hombres cuidadores, si bien para este aspecto no alcanzamos el nivel de significación estadística (ORa = 0,86; IC al 95%: 0,23-3,18). Estos resultados difieren con lo hallado en población general, donde los problemas de sueño se asocian con el envejecimiento y el sexo femenino (van de Straat & Bracke, 2015). Asimismo, estudios en cuidadores informales en el ámbito domiciliario también apuntan a que las cuidadoras presentan más problemas de sueño que los cuidadores masculinos y a que estos aumentan con la edad (Byun et al., 2016). En el ámbito hospitalario, sin embargo, el estudio de Chang et al. (2018) en cuidadores informales de pacientes en UCI encontró que los cuidadores más jóvenes mostraban más problemas de sueño (medidos con la escala GSDS), mientras que el sexo no mostró relación alguna con el sueño. Aunque los resultados del presente estudio no son coincidentes con los de Chang et al. (2018), ambos ponen de manifiesto esta discrepancia con lo encontrado en cuidadores domiciliarios y en población general. Una posible explicación reside en que estos cuidadores se sintieran menos sobrecargados durante la hospitalización del paciente, tras unas semanas de estrés en las que el deterioro del paciente era evidente. Sin embargo, la escasez de estudios disponibles al respecto y la limitación de la muestra dificultan establecer hipótesis que pudieran explicar esta dirección entre edad, sexo y calidad de sueño del cuidador. Futuras investigaciones con muestras más amplias y en diferentes contextos hospitalarios deben explorar cómo interactúan y se relacionan entre sí dichas variables.

Por su parte, con respecto al lugar de descanso del cuidador, encontramos un pequeño efecto protector para el descanso en domicilio ($ORa = 0,65$; IC al 95%: 0,12-3,65) o cuando los cuidadores alternaban ($ORa = 0,85$; IC al 95%: 0,22-3,31), si bien no se alcanza el nivel de significación. El único estudio que aborda la calidad de sueño del cuidador y describe su lugar de descanso durante el ingreso encontró que, en la UCI, el 27% de los cuidadores dormían en la sala de espera, mientras que el resto lo hacían en casa o en un hotel. Este estudio mostraba que los cuidadores que dormían al menos una noche en el hospital referían más problemas de sueño, ansiedad y fatiga que los cuidadores que nunca lo hacían (Day et al., 2013). Otro estudio, de los autores Chang et al. (2018), pese a describir el lugar de descanso durante la noche (un 79,3% lo hacían en domicilio), no consideró esta variable en su análisis de calidad de sueño. Aunque nuestros resultados en términos de sueño subjetivo van en la misma dirección que los referidos por Day et al. (2013), futuros estudios deben clarificar si los síntomas de insomnio de los cuidadores se ven afectados por su lugar de descanso.

Las variables relativas a la cronicidad del cuidado (meses cuidando y horas diarias en el hospital) no se asociaron a la presencia de síntomas de insomnio. En domicilio, las horas dedicadas al cuidado (Valero-Cantero et al., 2021) se asocian con problemas de sueño en el cuidador. Sin embargo, en el hospital desconocemos esta situación, puesto que los estudios que analizan el sueño en este contexto no recogen estas variables entre sus resultados (Chang et al., 2018; Choi et al., Day et al., 2013; Sharma et al., 2014). De acuerdo con nuestros resultados, los cuidados de larga duración no jugarían un papel tan importante en el descanso del cuidador durante la hospitalización.

Respecto al consumo de hipnóticos en los cuidadores informales, encontramos que aproximadamente uno de cada tres recurre al uso de hipnóticos de manera habitual. Además, aunque no se alcanza el umbral de significación estadística, en el modelo de regresión no consumir hipnóticos se asocia de manera protectora para la presencia de síntomas de insomnio ($ORa = 0,53$; IC al 95%: 0,20-1,45). En domicilio, varios autores reportaron un consumo de hipnóticos en proporciones similares a nuestro estudio en cuidadores de pacientes con cáncer (Thakker et al., 2022) y con demencia (Clipp & George, 1990). No obstante, si comparamos las cifras con población

general, encontramos que triplican a las de consumo en población española (Instituto Nacional de Estadística, 2017). Por lo tanto, podemos concluir que el consumo de hipnóticos en cuidadores hospitalarios es un problema prevalente que debemos identificar con el fin de proponer estrategias preventivas para evitar su uso crónico, ya que la evidencia disponible al respecto nos dice que su uso se asocia a eventos adversos (como somnolencia o un mayor riesgo de accidentes), y está desaconsejado si no se acompaña de otros tratamientos (Qaseem et al., 2016).

Asimismo, los cuidadores con síntomas de insomnio mostraron mayores puntuaciones en ansiedad, depresión y sobrecarga ($p < 0,01$) y menores en resiliencia y apoyo social ($p < 0,05$). La higiene de sueño no se relacionó con la presencia de síntomas de insomnio. Sin embargo, sólo la ansiedad fue un factor predictor ($ORa = 1,15, p < 0,05$). El apoyo social, por su parte, podría ser un factor protector ($ORa = 0,79$; IC al 95%: 0,55-1,13). Otros estudios en cuidadores de pacientes hospitalizados han encontrado que los cuidadores sufren altas prevalencias de ansiedad, depresión y estrés (Al-Zahrani et al., 2015), sobrecarga (Seo & Park, 2019; Zuo et al., 2020) y apoyo social limitado (Pelit Aksu & Şentürk Erenel, 2021). El único estudio, que sepamos, que explora los predictores de la calidad de sueño (medida con el GSDS) en el cuidador durante la hospitalización encontró que el estrés, junto con una edad menor del cuidador fueron predictores de la calidad de sueño, mientras que el apoyo social no mostró significación (Chang et al., 2018). Sin embargo, este estudio se llevó a cabo en cuidadores de pacientes en UCI, donde la inmensa mayoría de los cuidadores descansaba en su domicilio (79,3%). Además, otros factores como ansiedad, depresión o sobrecarga no se exploraron. Otro estudio en UCI también encontró asociaciones entre peores puntuaciones en calidad percibida de sueño y depresión, sobrecarga (Choi et al., 2016), ansiedad y fatiga (Day et al., 2013). No obstante, fuera de la UCI estos factores no han sido explorados. Únicamente está descrito que, en servicios de pediatría, los factores psicológicos como la ansiedad, el estrés y los factores ambientales y sociales están ligados a la calidad de sueño de los padres de los menores ingresados (Løyland et al., 2020). Por su parte, en el domicilio, algunos estudios han encontrado asociaciones entre síntomas de insomnio (con ISI) y ansiedad y depresión en el cuidador (Ravyts & Dzierzewski, 2020). Sin embargo, sólo la presencia de depresión ha sido descrita como predictora de la calidad

de sueño (Corey et al., 2020). Además de las consecuencias negativas que la privación de sueño tiene sobre la salud física y mental tanto en la población general como en los propios cuidadores (Etcher, 2014; Morin & Jarrin, 2013; Youngstedt et al., 2017), los problemas de sueño en el cuidador generan un impacto directo también sobre el paciente, ya que se consideran la primera causa de internamiento en una residencia (Kim & Rose, 2011). Por lo tanto, futuros estudios deben confirmar nuestros hallazgos y clarificar la relación entre la salud mental, el apoyo social y el descanso del cuidador durante la hospitalización de su ser querido.

Con relación a las características del paciente que se asocian a los síntomas de insomnio en su cuidador, encontramos que, si bien la edad o el nivel de dependencia del paciente no mostraron relación alguna, los síntomas neuropsiquiátricos sí se asociaron significativamente ($p < 0,05$) e incluso mostraron una tendencia a la significación en el modelo de regresión ajustado (ORa= 1,09; IC al 95%: 1,00-1,20; $p = 0,06$). La dependencia del paciente se ha relacionado con la ansiedad (Boltz et al., 2015) y la sobrecarga en el cuidador (Garre-Olmo et al., 2016), pero no directamente con su sueño. Sin embargo, los síntomas neuropsiquiátricos del paciente sí se han explorado como un factor predictor de la calidad de sueño en el cuidador de pacientes con demencia (Lee et al., 2014). Además, es razonable pensar que en el hospital los síntomas neuropsiquiátricos pueden tener más influencia en el descanso del cuidador que la dependencia del paciente, puesto que las necesidades básicas están cubiertas por el equipo de enfermería.

2.1.1. Disruptores de la calidad de sueño percibida en el entorno hospitalario

Con respecto a nuestra hipótesis número tres, en esta investigación analizamos los posibles factores ambientales que podían alterar el sueño de los cuidadores que permanecían durante la noche junto al paciente. El análisis de los datos obtenidos mostró que los disruptores de sueño más molestos fueron la superficie donde descansaba el cuidador, en primer lugar, seguido de los cuidados enfermeros. Además, factores ambientales como calor o ruido también se identificaron como disruptores. Otros factores menos disruptivos incluían la luz, el frío, el comportamiento de otros

pacientes y otros cuidadores y gente hablando en los pasillos. Si bien la limitación de la muestra impidió crear un modelo de regresión que tuviera en cuenta cada variable de forma individual, la suma de los disruptores ambientales se asoció a la presencia de síntomas de insomnio en el cuidador (ORa= 1,09; IC al 95%: 1,01-1,17).

La superficie donde descansaba el cuidador en el hospital (sillón reclinable en un 86,6%) fue el disruptor de sueño más importante referido por los cuidadores. En relación a esta variable, dos estudios cualitativos en padres de niños hospitalizados han descrito cómo una superficie incómoda durante el sueño les causa despertares y dolores de cuello y espalda (Angelhoff et al., 2020; Nassery & Landgren, 2019). Sin embargo, desconocemos si realmente la superficie donde descansa el cuidador se asocia a su calidad de sueño, ya que no hay estudios disponibles con los que comparar los resultados. Cabe señalar, por otra parte, que las personas que sufren de insomnio tienen un elevado estado de alerta (Bastien, 2011). Esto, junto al ambiente hospitalario a la hora del descanso, puede propiciar que los cuidadores tiendan a percibir determinados factores ambientales (como la comodidad de la superficie donde descansa) como más disruptivos, y que factores ambientales más importantes (como el ruido) jueguen un papel menos importante a la hora de relacionarlo con su propia calidad de sueño. Futuros estudios que cuenten con mayor muestra podrán determinar si la superficie donde descansa el cuidador predice de forma individual su calidad del sueño.

Respecto a otros factores ambientales, los cuidadores refirieron como disruptores de su calidad de sueño el ruido y los cuidados enfermeros (incluida la administración de medicación y toma de constantes vitales). El ruido, junto con las interrupciones por parte del personal sanitario, son las causas más frecuentes de despertares nocturnos en pacientes hospitalizados (Aparício & Panin, 2020; DuBose & Hadi, 2016; Stewart & Arora, 2018). En muchos casos, estas interrupciones son inevitables: alarmas de bombas o aparataje clínico, llamadas o conversaciones son, entre otros, los principales focos de ruido nocturno (Stewart & Arora, 2018). Aunque la Organización Mundial de la Salud (OMS) recomienda que los niveles de ruido en el hospital no excedan los 35dB durante el día y 30dB durante la noche (Berglund et al., 1999), una revisión sistemática reciente encontró que estos niveles se suelen sobrepasar en la mayoría de los países (de Lima Andrade et al., 2021). Aunque los

cuidadores consideran que el equipo de enfermería tiene presente este problema y realiza su trabajo de la forma más silenciosa posible (Nassery & Landgren, 2019), inevitablemente el cuidado produce ruido. Por ello, recientemente se han llevado a cabo intervenciones dirigidas a reducir el ruido y mejorar la calidad del descanso del paciente en UCI (Topcu & Tosun, 2022) y también en plantas de hospitalización adultas (Badia et al., 2019; Ho et al., 2021), con resultados positivos. En nuestro país, el proyecto SueñOn, impulsado por el Instituto de Salud Carlos III y la Unidad de Investigación en Cuidados de Salud de dicho instituto pretende adaptar y modificar el entorno hospitalario y formar a los profesionales en una planificación de cuidados que respete el descanso del paciente (<https://suenon.recursoescuidados.es/>). En general, estas estrategias se basan en concentrar las actividades en la menor cantidad de visitas posibles para disminuir las interrupciones, reducir la intensidad de la luz o limitar las conversaciones cerca de la habitación del paciente. Sin embargo, estos estudios dirigidos al personal de enfermería y a pacientes deberían de tener en cuenta también al cuidador y su experiencia en el hospital, con el fin de promover también su descanso y conseguir resultados a largo plazo en el binomio paciente-cuidador.

En relación con el calor, los cuidadores del presente estudio también informaron de una disrupción del sueño causada por el mismo. Las temperaturas elevadas pueden reducir el TTS y la duración del sueño REM y SWS, así como aumentar la LS y el TVIS (Okamoto-Mizuno & Mizuno, 2012). Sin embargo, en el hospital el papel de la temperatura en la calidad de sueño es controvertido. En pacientes ingresados con apnea obstructiva del sueño se ha informado que un ambiente con bajas temperaturas mejoraba la ES y el TTS (Valham et al., 2012). Otros estudios, sin embargo, no consideran el calor como un potencial disruptor de la calidad de sueño en el hospital, puesto que solo el 4% de los pacientes lo reportan como tal (Delaney et al., 2018). Esta divergencia puede estar relacionada con el hecho de que los pacientes (y cuidadores) puedan regular la temperatura de la habitación.

Por su parte, la luz no se consideró como un factor disruptor importante del sueño del cuidador. La ausencia o disminución de la luz natural durante el día en el hospital puede repercutir negativamente en la regulación del ciclo circadiano (Stewart & Arora, 2018). Aunque algunos estudios han encontrado que las condiciones de luz

inadecuadas tienen un efecto negativo en la calidad de sueño del paciente hospitalizado (Adib-Hajbaghery et al., 2012) y aumentan el TVIS (Amato & Anthony, 2020), otros estudios afirman que este efecto no es tan relevante (Delaney et al., 2018; Williams et al., 2021). Por tanto, futuros estudios deben confirmar si existe asociación entre la luz y la calidad de sueño en el cuidador durante la hospitalización de su ser querido.

Con respecto al tipo de habitación, en nuestro estudio un 55,3% de los cuidadores compartía habitación con otro paciente, siendo estos cuidadores más propensos a descansar en domicilio. Aunque esto depende de las políticas hospitalarias y de su organización, compartir habitación tiene ventajas y desventajas. Por un lado, los pacientes prefieren habitaciones compartidas por la compañía y el apoyo emocional, así como sus cuidadores, que agradecen el contacto social y la presencia más a menudo del equipo de enfermería. Sin embargo, determinados disruptores como el ruido pueden hacer que en las habitaciones compartidas se duerma peor (Taylor et al., 2018; Williams & Gardiner, 2015). Por otro lado, los beneficios de tener una habitación individual también incluyen confidencialidad, mejor comunicación con el equipo de enfermería y control de infecciones (Taylor et al., 2018). En esta línea, nuestro estudio encontró que en las habitaciones compartidas las personas cuidadoras referían significativamente más interrupción causada por los cuidados enfermeros y toma de constantes vitales, ruidos, gente hablando y luz comparado con la percepción de los cuidadores en habitaciones individuales. Además, compartir habitación mostraba ORa elevadas para la presencia de insomnio, si bien no alcanzaba significación estadística (ORa= 1,45; IC al 95%: 0,47-4,54). Estos hallazgos reforzarían la necesidad de proporcionar habitaciones individuales a los pacientes acompañados por sus cuidadores habituales durante la hospitalización para disminuir la interrupción del descanso nocturno a causa de los disruptores ambientales.

2.2. Sueño objetivo: Patrones de sueño-vigilia

Para dar respuesta a nuestra cuarta hipótesis, que pretendía averiguar si los cuidadores que dormían en el domicilio tenían un sueño más reparador que aquellos que lo hacían en el hospital, utilizamos aparatos de actigrafía con nos permitieron

analizar diferentes parámetros del sueño durante el descanso nocturno en una submuestra de 86 cuidadores.

Para esta submuestra las puntuaciones con respecto a los síntomas de insomnio no variaron en función de si se descansaba en el hospital o en el domicilio. Sin embargo, con respecto a las medidas de sueño obtenidas con la actigrafía, encontramos que los cuidadores se beneficiaron del descanso en domicilio en casi todos los parámetros del ciclo vigilia-sueño después de ajustar por edad, sexo y uso de hipnóticos. La eficiencia media de sueño en los cuidadores fue del 82,4%, y esta era significativamente más alta en domicilio que en el hospital (87,68% vs. 82,63%; $p < 0,05$). En general, independientemente del lugar de descanso, el 38,4% de los cuidadores presentaba eficiencias en el descanso inferiores al 80%, indicativas de mala calidad de sueño (Dew et al., 2003; Unruw et al., 2008). Estos resultados coinciden con los reportados por Choi et al. (2016), que encontraron en 28 cuidadores hospitalarios eficiencias medias del 81%, si bien no sabemos dónde descansaban los cuidadores durante el ingreso. Que sepamos, dicho estudio es el único estudio publicado que determina los patrones de sueño-vigilia utilizando actigrafía en el cuidador durante la estancia en el hospital, más concretamente en UCI. Por su parte, en el ámbito comunitario, la evidencia disponible es más amplia, pero también heterogénea. Algunos estudios reportan que no hay diferencias en la eficiencia de sueño entre cuidadores y no cuidadores (Hoyt et al., 2021; Sakurai et al., 2015). Otros afirman que la calidad de sueño en los cuidadores es pobre, con eficiencias en cuidadores de pacientes con demencia del 70,3% (Beaudreau et al., 2008), mientras que en cuidadores de pacientes con cáncer es considerada como buena, del 84% (Dhruva et al., 2012). Sin embargo, las características entre ambos estudios (demencia y cáncer) difieren significativamente. Por ejemplo, los cuidadores de pacientes con demencia podrían estar expuestos a más alteraciones del comportamiento nocturno del paciente, que merman la calidad de sueño del cuidador (Jiménez-Gonzalo et al., 2021; McCurry et al., 2015). Por tanto, aunque los síntomas de insomnio no se asocian al lugar de descanso de forma significativa, la eficiencia de sueño sí lo hace, confirmando los hallazgos de Day et al. (2013) sobre la mayor presencia de problemas de sueño en los cuidadores que descansan al menos una noche en el hospital.

El TTS medio fue de 381 minutos en los cuidadores que participaron en nuestro estudio, sin encontrar diferencias significativas entre los minutos experimentados de sueño entre el domicilio y el hospital. En el estudio de Choi et al. (2016) en UCI, el TTS fue de 328 minutos. En domicilio, el TTS de los cuidadores varía entre 323 y 406 minutos (Beaudreau et al., 2008; Dhruva et al., 2012; Ryuno et al., 2020; Spira et al. 2010). Al comparar estos valores con los valores de referencia para adultos sanos, los cuidadores pierden de 39 a 159 minutos de sueño cada noche (Berger et al., 2005). La privación de sueño en cuidadores está asociada a sobrecarga y a una peor salud física percibida (Ryuno et al., 2020; Spira et al., 2010) en el ámbito comunitario, aunque esta asociación entre sobrecarga y privación de sueño no se encontró en los cuidadores de UCI, donde un menor TTS sólo se asociaba con el género masculino del cuidador (Choi et al., 2016). En población general, además, esta deuda de sueño se asocia con RR elevados para el desarrollo de diabetes, hipertensión y eventos cardiovasculares (Itani et al., 2017). Es de destacar, sin embargo, que la actigrafía puede sobreestimar la duración de sueño en personas con mala calidad de sueño (Alakuijala et al., 2021), por lo que esta deuda puede ser incluso mayor.

En relación con el TVIS, los cuidadores de nuestra investigación pasaban casi una hora despiertos cada noche (59 minutos). Este hallazgo es similar a los encontrados por el estudio de Choi et al. (2016) en UCI (54 minutos). Además, encontramos que los cuidadores que descansaban en domicilio pasaban menos tiempo despiertos durante la noche que los que lo hacían en el hospital. Sin embargo, en ambos lugares el TVIS excedía los valores de referencia para un adulto sano (< 10% del TTS) (Berger et al., 2005), aunque en domicilio este porcentaje era solo ligeramente superior al 10%. Otros estudios en cuidadores domiciliarios han encontrado también valores aumentados con respecto a los adultos sanos no cuidadores (Dhruva et al., 2012), con TVIS que oscilan desde los 45 minutos entre cuidadores de personas mayores (Ryuno et al., 2020) y los 112 minutos en cuidadores de personas con demencia (Beaudreau et al., 2008).

Por su parte, el índice de fragmentación de los cuidadores que portaron el dispositivo de actimetría fue del 31,9%, siendo este significativamente menor cuando el cuidador descansaba en domicilio (sueño menos interrumpido). La fragmentación de sueño en adultos sanos de mediana edad es cercana al 6,1% (Dashti et al., 2016). Por lo

tanto, los cuidadores en nuestro estudio presentaban un sueño muy fragmentado. Esta afirmación va en línea con los hallazgos de Hoyt et al. (2021), que determinaron que los cuidadores domiciliarios presentaban mayor fragmentación del sueño que los no cuidadores. Concretamente, el estudio de Gibbins et al. (2009) en cuidadores domiciliarios de pacientes con cáncer encontró resultados muy similares a nuestro estudio, donde la fragmentación detectada fue del 36%. El sueño fragmentado es más frecuente en personas con ansiedad (Reynolds et al., 1983), por lo que, dada la alta prevalencia de síntomas de ansiedad en los cuidadores de nuestro estudio, es plausible una fragmentación de sueño tan elevada respecto a la población general. Un mayor TVIS y fragmentación con despertares frecuentes se relacionan con un deterioro cognitivo a largo plazo (Okuda et al., 2021).

Respecto a la LS, si bien la actigrafía tiende a infraestimar la LS en personas con insomnio (Vallières & Morin, 2003), encontramos que los cuidadores tenían latencias de 10 minutos, consideradas como valores normales en población sana (Berger et al., 2005), y no variaban respecto al lugar de descanso. Otros estudios en cuidadores también han encontrado valores normales para este parámetro utilizando actigrafía (Dhruva et al., 2012; Hoyt et al., 2021) e incluso PSG (Castro et al., 2009). Este último estudio encontró, además, que los cuidadores con más síntomas depresivos tenían latencias de sueño mayores. Estos autores explicaban que este hecho probablemente estaba relacionado con los procesos fisiológicos subyacentes a la depresión, junto a la rumiación y preocupación mental excesiva a la hora de acostarse, que provocaban una dificultad para conciliar el sueño en estos cuidadores.

Por lo tanto, y hasta donde alcanzamos a conocer, nuestro estudio es el primero que analiza la calidad de sueño objetiva en unidades de hospitalización de pacientes adultos, y el primero que informa del impacto diferencial que tiene dormir en domicilio vs. dormir en el hospital junto al paciente sobre el descanso del cuidador. Mientras que la percepción subjetiva de síntomas de insomnio es equiparable en ambos contextos según nuestros hallazgos, los cuidadores presentan mejor TVIS, eficiencia y fragmentación de sueño cuando descansan en domicilio. En este sentido, debido a que nuestro estudio es el único que hasta la fecha ha explorado de una manera pormenorizada la fenomenología del sueño en el cuidador informal de pacientes

hospitalizados aplicando medidas subjetivas y objetivas, se requieren más estudios que puedan corroborar nuestros hallazgos y que permitan comprender mejor el impacto de la hospitalización del receptor de cuidados en la calidad de sueño de su cuidador informal.

3. Situación de los cuidadores un mes tras el alta del paciente

Para dar respuesta a nuestra quinta hipótesis, que pretendía conocer si un mes tras el alta los cuidadores mostrarían menos síntomas de insomnio y sobrecarga y un mayor bienestar emocional y apoyo social, se creó una subcohorte de cuidadores al alta. Adicionalmente, en domicilio los pacientes mostrarían menos síntomas neuropsiquiátricos y menor nivel de dependencia. Pese a los esfuerzos del equipo investigador, sin embargo, un mes tras el alta solo se obtuvieron 37 respuestas.

Respecto a las características del paciente, el nivel de dependencia mejoró una media de 12 puntos ($p < 0,01$), aunque hasta el 75,5% de los pacientes continuaron mostrando dependencia severa. En términos generales, parece lógico pensar que la dependencia del paciente para las ABVD muestre una mejoría pasado un tiempo tras el alta, ya que los problemas que han causado el ingreso junto con el estado de inmovilidad del paciente o bien han desaparecido o al menos han empezado a recuperar su estado basal. Mercante et al. (2014) también encontró una mejoría en las puntuaciones del índice de Barthel en los pacientes mayores al alta. Por su parte, los síntomas neuropsiquiátricos podrían mejorar también al alta por la mejora del estado de salud y la vuelta al entorno habitual del paciente. Sin embargo, en nuestro estudio, los síntomas neuropsiquiátricos sólo experimentaron un ligero empeoramiento no significativo ($p > 0,05$). El único estudio que evalúa los síntomas neuropsiquiátricos al alta del paciente, que sepamos, lo hace exclusivamente en pacientes con demencia, comparándolos con los síntomas mostrados el día de ingreso. Este estudio encontró que el día del alta los síntomas disminuían significativamente (Pitkänen et al., 2018). Sin embargo, los pacientes de dicho estudio mostraban, tanto al ingreso como al alta, puntuaciones mucho más altas en el cuestionario NPI-Q ($33,90 \pm 23,00$ al ingreso y $18,20 \pm 17,30$ al alta), indicando por tanto mayor gravedad de síntomas. Por lo tanto, desconocemos la

evolución de estos síntomas en otros pacientes menos afectados clínicamente, como los presentes en este estudio. Futuros estudios deben explorar la evolución de los síntomas neuropsiquiátricos al alta del paciente.

La sobrecarga experimentada por el cuidador, lejos de mejorar, empeoró un mes tras el alta del paciente ($p < 0,01$). Concretamente, los cuidadores pasaron de mostrar puntuaciones medias de sobrecarga ligera (52,38 puntos) a sobrecarga severa (58,49 puntos). Sin embargo, el apoyo social experimentado no varió ($p > 0,05$). El estudio de Wang et al. (2021), que pretendía comparar los efectos de una intervención en educación y relajación con un grupo control al alta del paciente, encontró unos niveles de sobrecarga parecidos a los de nuestro estudio, tanto durante la hospitalización como al alta. Concretamente, los autores encontraron en su grupo control que la sobrecarga también aumentaba desde el alta hasta doce meses tras la hospitalización del receptor de cuidados, pasando de considerarse moderada a severa. Por su parte, en el grupo intervención, incluso tras aplicar un tratamiento de mejora, la sobrecarga no mostró variaciones significativas.

Tanto las puntuaciones en ansiedad como en depresión aumentaron ligeramente en los cuidadores informales de nuestro estudio un mes tras el alta del paciente, aunque sólo la ansiedad mostró tendencia hacia la significación ($p = 0,053$). Este descubrimiento coincide también con lo publicado por Wang et al. (2021) en cuidadores de pacientes con infarto. En su grupo control los cuidadores mostraron un aumento significativo tanto de la ansiedad como de la depresión en varios puntos a lo largo del primer año tras la hospitalización. Otro estudio, esta vez en cuidadores de pacientes en UCI de neurología y traumatología, no encontró diferencias en los síntomas de depresión seis meses tras el alta del receptor de cuidados (Meyers et al., 2020). Sin embargo, es de destacar que ninguno de los estudios encontró una prevalencia tan elevada de síntomas de ansiedad y depresión como los reportados en nuestro estudio.

Por último, respecto al sueño, la higiene de sueño no mostró variación alguna un mes tras el alta, si bien los síntomas de insomnio en el cuidador mostraron alguna mejoría en domicilio, aunque esta no fue significativa ($p > 0,05$). Como ya sabemos, el entorno hospitalario puede contribuir a una mala calidad de sueño (Stewart & Arora,

2018). Además, en nuestro estudio encontramos que varios factores ambientales se encuentran asociados a la presencia de síntomas de insomnio, si bien los cuidadores no se benefician, en términos de sueño subjetivo, del descanso en domicilio (como sí lo hacen en términos de sueño objetivo). Sin embargo, debido al diseño del estudio desconocemos la calidad de sueño objetiva en el cuidador un mes tras el alta del paciente. El único estudio, que sepamos, que ha evaluado el sueño del cuidador al alta del paciente, y más concretamente en UCI, utilizó ambos métodos de medida (subjetivo y objetivo) y planteó dos evaluaciones de seguimiento (a las dos semanas y dos meses) (Choi et al., 2016). En cuanto a medidas subjetivas de sueño, sus resultados fueron similares a lo obtenido en nuestro estudio, ya que la calidad de sueño subjetiva mejoró (medida con PSQI), pero este cambio no fue estadísticamente significativo al compararlo con la medida obtenida durante la estancia en UCI. Es de destacar, además, que las puntuaciones medias sobrepasaron en ambos momentos el punto de corte indicador de mala calidad de sueño. Asimismo, tampoco se produjeron cambios significativos en el seguimiento de la calidad de sueño objetiva. La eficiencia de sueño se mantuvo y el TTS y el TVIS aumentaron en 23 y 12 minutos, respectivamente (Choi et al., 2016). En este sentido, futuros estudios deben confirmar los hallazgos de Choi et al. (2016) en relación al empeoramiento también de los valores objetivos de la calidad de sueño en cuidadores tras el alta del paciente.

Finalmente, en términos de aplicabilidad y considerando los hallazgos de nuestro estudio y otros precedentes, consideramos que la hospitalización podría ser un momento ideal, dado el contacto directo de los profesionales de salud con el binomio paciente-cuidador, para detectar problemas de sueño existentes previos o que aparecen durante el ingreso. De este modo, se podrían llevar a cabo intervenciones diádicas y personalizadas que puedan mejorar la calidad de sueño del cuidador y el propio paciente, tanto durante la propia hospitalización mejorando el descanso nocturno, como de manera preventiva con vistas al alta hospitalaria. Estas intervenciones deben estar basadas en programas de TCC-i, educación del cuidador y/o ejercicio físico, que han demostrado mejorar la calidad de sueño en el cuidador (Fernández-Puerta et al., 2021).

4. Limitaciones del estudio

El presente estudio, si bien es novedoso en su campo de investigación, cuenta con limitaciones metodológicas que pueden reducir la validez de sus resultados.

4.1. Limitaciones relacionadas con la metodología del estudio

El presente estudio se planteó como un estudio transversal con el objetivo de establecer una subcohorte prospectiva para comprender la calidad de sueño experimentada por los cuidadores informales durante la hospitalización del receptor de cuidados y determinar qué eventos podrían estar asociados a una calidad de sueño inadecuada. En este sentido, el diseño transversal limitó la verificación de hipótesis causales, permitiéndonos sólo proveer cierta evidencia empírica sobre asociaciones. Sin embargo, aunque desconocíamos las características del cuidador y del paciente antes del ingreso hospitalario, la creación de una subcohorte nos permitiría monitorizar al cuidador al alta del paciente. Futuros estudios podrían considerar la inclusión de un grupo control de familiares no cuidadores durante la hospitalización o sujetos sanos que no ejerzan ninguna labor de cuidado.

La generalización de los resultados de nuestro estudio está limitada por el hecho de que la muestra de cuidadores informales de pacientes hospitalizados fue recogida de tres hospitales de la provincia de Granada. Por un lado, no podemos garantizar que las características de los cuidadores informales que cuidan a un familiar durante la hospitalización en otras provincias andaluzas o en el resto de España sean similares a las del presente estudio. Por otro lado, los protocolos de identificación y atención a los cuidadores informales durante la hospitalización pueden variar entre regiones, e incluso entre centros hospitalarios. La existencia o no de estos planes, el modo de identificar a los cuidadores en los mismos, e incluso los propios beneficios y atenciones que han podido recibir los cuidadores durante la hospitalización de su familiar, son factores que han podido tener influencia en nuestros resultados, y esto debe tenerse en cuenta a la hora de la generalización de los mismos. Aunque las características sociodemográficas y socioeconómicas de los cuidadores informales coinciden con lo descrito por la literatura

previa referente a cuidadores en la comunidad, los artículos en cuidadores informales en el hospital muestran una gran heterogeneidad. Es por ello por lo que los resultados ofrecen una generalización limitada para los cuidadores hospitalarios de otros entornos.

Por último, para optimizar el número de cuidadores susceptibles de crear los modelos de regresión (objetivos 2 y 3) y ajustar el número de variables introducidas para su análisis dado la limitación de la muestra, las variables ambientales no fueron incluidas en el modelo general (objetivo 2). Esto se debe a que las personas cuidadoras que decidían descansar exclusivamente en domicilio (n = 29) no referían información acerca de los disruptores hospitalarios durante el descanso nocturno. En consecuencia, se decidió crear otro modelo de regresión que tuviera en cuenta sólo a los cuidadores que descansaran en el hospital o alternaran con domicilio (objetivo 3). Sin embargo, la muestra no fue suficiente para incluir individualmente cada variable considerada como disruptora, por lo que se optó por crear una variable resultado de la suma de todos los disruptores ambientales. Por lo tanto, los resultados obtenidos respecto al objetivo 3 son limitados, ya que describen la relación entre síntomas de insomnio y disruptores ambientales hospitalarios, pero sin determinar cuáles son los más importantes.

4.2. Limitaciones relacionadas con el tamaño muestral

La muestra final reclutada fue de 152 cuidadores informales. Esta limitación de la muestra se debe al inicio de la pandemia de SARS-CoV-2, que ha causado estragos tanto en los pacientes ingresados en el hospital como en sus cuidadores, que han visto limitadas las entradas y salidas del mismo. Sin embargo, los resultados obtenidos muestran claras tendencias hacia la confirmación de nuestras hipótesis de partida.

Además, en ambas fases del estudio los rechazos (por “falta de tiempo”) y pérdidas fueron frecuentes. Hay que destacar que una gran parte de los receptores de cuidados fallecieron durante el estudio y otra parte importante de los cuidadores relegó el cuidado a otro familiar o institución. Por tanto, tanto en la fase transversal como en la subcohorte del estudio no podemos garantizar la intercambiabilidad de las características de los cuidadores que completaron el estudio respecto a las que no lo

completaron. De hecho, específicamente refiriéndonos a la subcohorta ($n_3 = 37$), los cuidadores de áreas quirúrgicas completaron mucho más la fase subcohorta del estudio que los de áreas médicas (51,4% para los que completaron vs. 16,5% para los que no continuaron, $p < 0,01$). Aunque esto se explique por la cantidad de exitus y abandonos del cuidado informal en domicilio en estos pacientes (más del 81% de los exitus y más del 89% de los abandonos del cuidado informal o institucionalización se produjeron en pacientes admitidos en unidades médicas), no podemos asegurar que las características de los cuidadores de pacientes en unidades médicas sean las mismas que en unidades quirúrgicas. Por lo tanto, los cuidadores de la subcohorta es posible que estén expuestos a un sesgo de supervivencia. Esto limita la validez de la subcohorta de cuidadores.

Asimismo, las características de la muestra inicial ($n = 152$) variaron respecto a las de la muestra obtenida para analizar las variables ambientales disruptoras de la calidad de sueño ($n_1 = 123$) y las de actigrafía ($n_2 = 86$). Específicamente, para los cuidadores que completaron las medidas de actigrafía esta diferencia se debe a que el momento en el que se comenzó a reclutar cuidadores del Hospital de Neurotraumatología y Rehabilitación fue posterior a la falta de stock en actígrafos, por lo que al inicio del estudio se evaluaron más cuidadores en el Hospital General, donde predominan las unidades médicas. Este hecho probablemente determinó que los pacientes de esta submuestra presentaran menos síntomas neuropsiquiátricos ($DM = -2,65 \pm 0,95$; $p < 0,01$), más frecuentes en unidades de hospitalización médicas. Sin embargo, no se observaron diferencias significativas en la presencia de síntomas de insomnio ni en sus variables predictoras entre ambas muestras, por lo que no hay razones para pensar que los cuidadores de las diferentes muestras no sean comparables entre sí.

4.3. Limitaciones relacionadas con las variables objeto de estudio

Nuestro estudio sigue las recomendaciones de medida subjetiva y objetiva de sueño en los cuidadores (Kim & Rose, 2011), pero desconocemos la calidad de sueño de la otra parte del binomio, el receptor de cuidados, que también nos puede aportar una

información muy valiosa que explique la calidad de sueño de sus cuidadores (Etcher, 2014). Futuros estudios deben medir el sueño en ambas partes del binomio.

En relación a los métodos subjetivos de evaluación de calidad de sueño, nuestro estudio se ha basado en la administración del cuestionario ISI. Aunque este cuestionario es fiable y válido para detectar a personas con insomnio (Bastien et al., 2001; Chiu et al. 2016), establecer un diagnóstico de insomnio requiere de una evaluación clínica por un especialista. Por lo tanto, la prevalencia aquí descrita puede sobreestimar la prevalencia real de insomnio. Además, este cuestionario se centra solo en una parte de la calidad de sueño. Otros cuestionarios, como el PSQI, arrojan más información sobre otros componentes de la calidad subjetiva de sueño como la latencia o la eficiencia referidas. Sin embargo, en este cuestionario las preguntas son relativas al mes anterior, por lo que la situación de los cuidadores no estaría bien representada (pues en la mayoría de los casos la hospitalización ha sido reciente). Por su parte, el cuestionario de disruptores ambientales de la calidad de sueño referida de Freedman et al. (1999) fue adaptado para los cuidadores informales durante el ingreso en plantas de hospitalización generales por el equipo investigador. Además, desconocemos la validez del cuestionario original. Para minimizar esta limitación, el cuestionario incluyó una parte de “otros disruptores” donde los cuidadores podían anotar cualquier otro factor que considerasen relevante. No obstante, nuestros resultados coinciden por lo descrito en la literatura disponible sobre disruptores en pacientes hospitalizados, por lo que es un argumento a favor de la validez de dicho cuestionario. Otra limitación importante, esta vez del cuestionario SHI, reside en que está diseñado para su aplicación en el ámbito domiciliario. Este hecho, como hemos explicado anteriormente, puede estar relacionado con las bajas puntuaciones obtenidas en nuestros cuidadores respecto a otras poblaciones estudiadas. Por lo tanto, el contexto de la hospitalización puede haber deteriorado su validez.

Con respecto a los métodos de medida de sueño objetivos, el presente estudio utilizó la actigrafía. Una de las limitaciones intrínsecas en su uso reside en que sobreestima el TTS y la ES e infraestima la LS y el TVIS (Conley et al., 2019). Por ello, otros métodos de medida como la PSG se consideran más precisos (McCall & McCall, 2012). Sin embargo, la PSG presenta muchas dificultades para llevarse a cabo fuera de un

ambiente controlado, por lo que los cuidadores informales tendrían que relegar el cuidado para poder utilizarla. Además, es de destacar que muchos cuidadores no completaron la evaluación de actigrafía de 7 días prevista, bien por alta o por empeoramiento y/o exitus del paciente. Aunque el tiempo aconsejado para medir los ciclos de vigilia-sueño es de una a dos semanas, 72h son suficientes para caracterizarlos (Littner et al., 2003). Estudios en cuidadores también han usado tres días de medida (Beaudreau et al., 2008; Hoyt et al., 2021). Sin embargo, en el presente estudio no se estableció un seguimiento en domicilio de la medida de sueño objetivo con actigrafía, por lo que, aunque conocemos que descansar en domicilio durante el ingreso beneficia al cuidador, desconocemos si los parámetros actigráficos mejoraron en los cuidadores un mes tras el alta.

Otra de las variables que podrían suponer un sesgo de los resultados aquí presentes son la utilización de habitaciones individuales o compartidas durante el estudio, así como la decisión de pernoctar en hospital o domicilio. No obstante, hemos controlado que las características sean homogéneas en ambos grupos (individuales vs. compartidas y hospital vs. domicilio). Asimismo, la presencia de síntomas de insomnio, en general, puede estar también influenciada por otros factores que no hayamos tenido presentes en este estudio y que estén confundiendo los resultados aquí presentes, como por ejemplo el uso de siestas diurnas. Futuros estudios deben incluir esta variable que puede hacer que el cuidador compense la falta de horas de descanso nocturno con siestas.

Por último, con el fin de simplificar los cuestionarios para aumentar la participación en domicilio, decidimos no evaluar la resiliencia del cuidador un mes tras el alta del paciente. A pesar de no considerarse como un factor que incrementara el riesgo de presentar síntomas de insomnio en el modelo de regresión, los cuidadores con síntomas de insomnio presentaron peor resiliencia. Por tanto, desconocemos si el estilo de afrontamiento del cuidador en su domicilio habitual de nuevo puede jugar un papel importante en los síntomas de insomnio.

A pesar de estas limitaciones, el hecho de haber determinado las principales variables confusoras, el empleo de modelos de regresión multivariante ajustado para

controlar el efecto de todas ellas sobre la calidad de sueño en la muestra de cuidadores, así como la coherencia de nuestros resultados con los de otros estudios disponibles son argumentos a favor de la validez de nuestra investigación. Futuros estudios deben confirmar nuestros hallazgos y determinar los factores relacionados con la mala calidad de sueño en el cuidador informal antes, durante y después de la hospitalización del receptor de cuidados.

5. Implicaciones sanitarias

Los resultados de la presente tesis doctoral ponen de manifiesto la alta prevalencia de alteraciones de sueño en los cuidadores informales de pacientes hospitalizados y sus factores relacionados.

El personal sanitario debe identificar los problemas de sueño en el cuidador antes, durante y después de la hospitalización. A su vez, todos los cuidadores informales de pacientes crónicos complejos deberían ser evaluados para determinar síntomas de sobrecarga, afectación psicológica y física.

Es importante que desde el mismo momento del ingreso se inicie la identificación del cuidador informal que va a acompañar de manera continuada o muy frecuente al paciente. Asimismo, estos cuidadores deben ser informados acerca de la importancia de un buen descanso para su salud y rendimiento en su labor, animándoles a dormir en su domicilio siempre que sea posible. En el caso de los cuidadores que prefieran dormir en el hospital, las gerencias hospitalarias deben procurar brindarles habitaciones individuales para evitar en la medida de lo posible las molestias causadas por el ambiente hospitalario durante la noche y que incide negativamente en el descanso del paciente y su cuidador. Adicionalmente, el personal sanitario y las instituciones tienen que apostar por un descanso de calidad en el hospital, estableciendo protocolos específicos que ayuden a tal fin, como programas orientados a la disminución de ruidos y planes de cuidados que respeten el descanso nocturno.

Por tanto, la hospitalización del receptor de cuidados puede ser un momento ideal para abordar los problemas psicológicos y de sueño en el cuidador informal. La cercanía con el equipo sanitario durante la hospitalización, así como el contexto de estrés por el que pasa la persona cuidadora, podrían ser clave para desarrollar intervenciones con objeto de mejorar su calidad de vida. Esto tendría repercusiones positivas no solo para el cuidador durante la hospitalización y al alta del paciente, sino también sobre el propio receptor de cuidados, cuidando así una relación valiosa para el sistema.

IX. Conclusiones

- 1) El 45,4% de los cuidadores informales sufre síntomas de insomnio moderados o severos durante la hospitalización de su familiar.
- 2) Los síntomas de insomnio de las personas que cuidan de su ser querido en el hospital se encuentran asociados a una mayor sobrecarga y a una menor salud psicológica, resiliencia y apoyo social. Los cuidadores informales con mayor nivel educativo tienen hasta 5 veces más síntomas de insomnio en comparación con los cuidadores con nivel educativo bajo. En menor medida, la ansiedad también se asocia con un mayor riesgo de presentar síntomas de insomnio. Por tanto, durante la hospitalización los cuidadores más educados son los más expuestos a un deterioro de su calidad de sueño, debido probablemente a que experimentan más conflictos interrol, bien en el trabajo o bien en su vida familiar y social.
- 3) Aunque las quejas de insomnio son iguales en habitaciones individuales y compartidas, los cuidadores informales informan de la existencia de un mayor número de disruptores de la calidad del sueño en habitaciones compartidas. La presencia de ruido, la actividad que producen los cuidados ofrecidos por el equipo de enfermería, la toma de constantes vitales, la gente hablando en los pasillos y la luz fueron descritos como más disruptores en los cuidadores que compartían habitación. Además, los disruptores ambientales fueron predictores de la presencia de insomnio en el cuidador. Para mejorar la calidad de sueño percibida por el cuidador, el equipo sanitario debe brindar al paciente y a su cuidador informal una habitación individual siempre que sea posible.
- 4) La calidad de sueño en términos objetivos mejora cuando el cuidador descansa en domicilio durante el ingreso de su familiar. Concretamente, los cuidadores que deciden descansar en domicilio cuentan con mayor eficiencia de sueño y menor

índice de fragmentación, ya que tienen menos despertares y el tiempo que pasan despierto durante la noche es menor. El personal sanitario debe animar al cuidador a descansar en domicilio siempre que sea posible para velar por su bienestar y salud.

- 5) Un mes tras el alta del paciente no se producen grandes cambios en la presencia de síntomas de insomnio, pero sí aumenta la sobrecarga experimentada por el cuidador. El ingreso hospitalario puede suponer la aparición o la cronificación de un problema de sueño en el cuidador. Asimismo, los problemas de sueño preexistentes se pueden agravar por el ingreso hospitalario. Es necesario detectar los problemas de sueño en las personas cuidadoras antes del ingreso hospitalario o durante el mismo para poder llevar a cabo intervenciones efectivas con el fin de prevenir su cronificación.

IX. Conclusions

- 1) 45.4% of caregivers of a family member admitted to the hospital experienced moderate to severe insomnia symptoms.
- 2) Insomnia symptoms were associated with a higher burden and less psychological well-being, resilience and social support. Caregivers with higher educational level had 5 times more insomnia symptoms than those with lower educational level. Anxiety was also associated with the frequency of showing insomnia symptoms. Therefore, educated caregivers are more exposed to a poorer subjective sleep quality, probably because of the difficulty of juggling all their responsibilities.
- 3) Insomnia symptoms did not differ between individual and shared rooms, but caregivers in shared rooms reported more hospital environmental disruptions caused by noise, nurse care, vital signs, people talking and light. Moreover, environmental disruptors were predictors for insomnia symptoms in caregivers. Healthcare workers should provide individual rooms for caregivers and their patients during hospital admission whenever possible.
- 4) Caregivers experience poor objective sleep quality. Specifically, caregivers who sleep at home during patients' hospital admission showed more sleep efficiency, less wake after sleep onset and a lower fragmentation index. Healthcare workers should encourage caregivers to sleep at home whenever possible.
- 5) One month after patients' discharge, caregivers did not show an improvement in insomnia symptoms. By contrast, caregivers experienced a higher level of burden when compared to hospital admission. Caregiver sleep problems could develop or become chronic during patients' hospital admission. It is urgent to identify caregiver sleep problems before and during patients' hospital admission to develop effective

interventions with the aim of improving their rest and well-being and preventing chronic sleep problems.

X. Referencias

AARP & National Alliance for Caregiving. (2020). *Caregiving in the U.S.* Washington, DC: AARP. <https://doi.org/10.26419/ppi.00103.001>

Abad, V. C., & Guilleminault, C. (2018). Insomnia in elderly patients: Recommendations for pharmacological management. *Drugs & Aging*, 35(9), 791–817. <https://doi.org/10.1007/s40266-018-0569-8>

Abajo, M., Rodríguez-Sanz, M., Malmusi, D., Salvador, M., & Borrell, C. (2017). Gender and socio-economic inequalities in health and living conditions among co-resident informal caregivers: A nationwide survey in Spain. *Journal of Advanced Nursing*, 73(3), 700–715. <https://doi.org/10.1111/jan.13172>

Adan, A., & Natale, V. (2002). Gender differences in morningness-eveningness preference. *Chronobiology International*, 19(4), 709–720. <https://doi.org/10.1081/cbi-120005390>

Adashek, J. J., & Subbiah, I. M. (2020). Caring for the caregiver: A systematic review characterising the experience of caregivers of older adults with advanced cancers. *ESMO Open*, 5(5), e000862. <https://doi.org/10.1136/esmoopen-2020-000862>

Adib-Hajbaghery, M., Izadi-Avanji, F., & Akbari, H. (2012). Quality of sleep and its related risk factors in hospitalized older patients in Kashan's hospitals, Iran 2009. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, 17(6), 414–420.

Aguado, C., Martínez, J., Onís, M.C., Dueñas, R.M., Albert, C., & Espejo, J. (2000). Adaptación y validación al castellano de la versión abreviada de la "Geriatric Depression

Scale" de Yesavage [Adaptation and validation of the Spanish version of "Geriatric Depression Scale" from Yesavage]. *Atención Primaria*, 26(Suppl 1), 328.

Aktaş, A., & Sertel-Berk, H. O. (2019). Hemodiyaliz hastalarına bakım verenlerde bakıcı stres modelinin test edilmesi [Testing the Caregiver Stress Model with the caregivers of hemodialysis patients]. *Psikoloji Çalışmaları - Studies in Psychology*, 39(2): 401-427. <https://doi.org/10.26650/SP2018-0012>

Alakuijala, A., Sarkanen, T., Jokela, T., & Partinen, M. (2021). Accuracy of actigraphy compared to concomitant ambulatory polysomnography in narcolepsy and other sleep disorders. *Frontiers in Neurology*, 12, 629709. <https://doi.org/10.3389/fneur.2021.629709>

Aldrich M. S. (1989). Automobile accidents in patients with sleep disorders. *Sleep*, 12(6), 487–494. <https://doi.org/10.1093/sleep/12.6.487>

Alonso, J., Prieto, L., & Antó, J. M. (1995). La versión española del SF-36 Health Survey (Cuestionario de Salud SF-36): Un instrumento para la medida de los resultados clínicos [The Spanish version of the SF-36 Health Survey (the SF-36 health questionnaire): An instrument for measuring clinical results]. *Medicina Clínica*, 104(20), 771–776.

Álvarez-Tello, M., Casado-Mejía, R., Ortega-Calvo, M., & Ruiz-Arias, E. (2012). Sobrecarga sentida en personas cuidadoras informales de pacientes pluripatológicos en una zona urbana [Overload in the informal caregivers of patients with multiple comorbidities in an urban area]. *Enfermería Clínica*, 22(6), 286–292. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2012.10.001>

Alvaro, P. K., Roberts, R. M., & Harris, J. K. (2013). A systematic review assessing bidirectionality between sleep disturbances, anxiety, and depression. *Sleep*, 36(7), 1059–1068. <https://doi.org/10.5665/sleep.2810>

Al-Zahrani, R., Bashihab, R., Ahmed, A. E., Alkhodair, R., & Al-Khateeb, S. (2015). The prevalence of psychological impact on caregivers of hospitalized patients: The forgotten part of the equation. *Qatar Medical Journal*, 2015(1), 3. <https://doi.org/10.5339/qmj.2015.3>

Amato, S., & Anthony, M. K. (2020). Hospital environmental effects on sleep in adults with traumatic brain injury in rehabilitation. *Rehabilitation Nursing*, 45(6), 340–347. <https://doi.org/10.1097/rnj.0000000000000220>

Ambrosi, E., Biavati, C., Guarnier, A., Barelli, P., Zambiasi, P., Allegrini, E., Bazoli, L., Casson, P., Marin, M., Padovan, M., Picogna, M., Taddia, P., Salmaso, D., Chiari, P., Frison, T., Marognolli, O., Benaglio, C., Canzan, F., Saiani, L., Palese, A., ... ESAMED Group (2017). Factors affecting in-hospital informal caregiving as decided by families: Findings from a longitudinal study conducted in acute medical units. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 31(1), 85-95. <https://doi.org/10.1111/scs.12321>

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5)* (5th Ed.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>

Ancoli-Israel, S., Martin, J. L., Blackwell, T., Buenaver, L., Liu, L., Meltzer, L. J., Sadeh, A., Spira, A. P., & Taylor, D. J. (2015). The SBSM guide to actigraphy monitoring: Clinical and research applications. *Behavioral Sleep Medicine*, 13(Suppl 1), S4–S38. <https://doi.org/10.1080/15402002.2015.1046356>

Anderson, W. G., Arnold, R. M., Angus, D. C., & Bryce, C. L. (2008). Posttraumatic stress and complicated grief in family members of patients in the Intensive Care Unit. *Journal of General Internal Medicine*, 23(11), 1871–1876. <https://doi.org/10.1007/s11606-008-0770-2>

Angelhoff, C., Sjølie, H., Mörelius, E., & Løyland, B. (2020). “Like walking in a Fog”—Parents’ perceptions of sleep and consequences of sleep loss when staying overnight

with their child in hospital. *Journal of Sleep Research*, 29(2)
<https://doi.org/10.1111/jsr.12945>

Aparício, C., & Panin, F. (2020). Interventions to improve inpatients' sleep quality in intensive care units and acute wards: A literature review. *British journal of Nursing*, 29(13), 770–776. <https://doi.org/10.12968/bjon.2020.29.13.770>

Arnal, P. J., Thorey, V., Debellemanniere, E., Ballard, M. E., Bou Hernandez, A., Guillot, A., Jourde, H., Harris, M., Guillard, M., Van Beers, P., Chennaoui, M., & Sauvet, F. (2020). The Dreem Headband compared to polysomnography for electroencephalographic signal acquisition and sleep staging. *Sleep*, 43(11), zsaa097. <https://doi.org/10.1093/sleep/zsaa097>

Badia, P., Hickey, V., Flesch, L., Byerly, M., Sensibaugh, C., Potts, K., Michel, C., Drozd, A., Curd, F., Crosby, L., Beebe, D., Davies, S. M., & Dandoy, C. E. (2019). Quality improvement initiative to reduce nighttime noise in a transplantation and cellular therapy unit. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 25(9), 1844–1850. <https://doi.org/10.1016/j.bbmt.2019.05.001>

Bastien C. H. (2011). Insomnia: Neurophysiological and neuropsychological approaches. *Neuropsychology Review*, 21(1), 22–40. <https://doi.org/10.1007/s11065-011-9160-3>

Bastien, C. H., Vallières, A., & Morin, C. M. (2001). Validation of the Insomnia Severity Index as an outcome measure for insomnia research. *Sleep Medicine*, 2(4), 297–307. [https://doi.org/10.1016/s1389-9457\(00\)00065-4](https://doi.org/10.1016/s1389-9457(00)00065-4)

Baztán, J.J., Pérez del Molino, J., Alarcón, T., San Cristobal, E., Izquierdo, G., & Manzarbeitia, J. (1993). Índice de Barthel: Instrumento válido para la valoración funcional de pacientes con enfermedad cerebrovascular [The Barthel Index: A valid instrument for the functional assessment of patients with cerebrovascular disease]. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 28, 32–40.

Beaudreau, S. A., Spira, A. P., Gray, H. L., Depp, C. A., Long, J., Rothkopf, M., & Gallagher-Thompson, D. (2008). The relationship between objectively measured sleep disturbance and dementia family caregiver distress and burden. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, *21*(3), 159–165. <https://doi.org/10.1177/0891988708316857>

Béjar Santana, M. (2022). Variables predictoras de la sobrecarga emocional del cuidador informal del paciente crónico [Predictors of emotional burden in caregivers of chronic patients]. *Conocimiento Enfermero*, *5*(17), 14–26.

Bélanger, L., Desmartis, M., & Coulombe, M. (2018). Barriers and facilitators to family participation in the care of their hospitalized loved ones. *Patient Experience Journal*, *5*(1), 56–65. <https://doi.org/10.35680/2372-0247.1250>

Berger, A. M., Parker, K. P., Young-McCaughan, S., Mallory, G. A., Barsevick, A. M., Beck, S. L., Carpenter, J. S., Carter, P. A., Farr, L. A., Hinds, P. S., Lee, K. A., Miaskowski, C., Mock, V., Payne, J. K., & Hall, M. (2005). Sleep wake disturbances in people with cancer and their caregivers: State of the science. *Oncology Nursing Forum*, *32*(6), E98–E126. <https://doi.org/10.1188/05.ONF.E98-E126>

Berglund, B., Lindvall, T., Schwela, D.H., & World Health Organization. (1999). *Guidelines for community noise*. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/66217>

Berry, R. B., Brooks, R., Gamaldo, C., Harding, S. M., Lloyd, R. M., Quan, S. F., Troester, M. T., & Vaughn, B. V. (2017). AASM Scoring Manual updates for 2017 (Version 2.4). *Journal of Clinical Sleep Medicine*, *13*(5), 665–666. <https://doi.org/10.5664/jcsm.6576>

Besedovsky, L., Lange, T., & Born, J. (2012). Sleep and immune function. *Pflügers Archiv European Journal of Physiology*, *463*(1), 121–137. <https://doi.org/10.1007/s00424-011-1044-0>

Boada, M., Cejudo, J. C., Tàrraga, L., López, O. L., & Kaufer, D. (2002). Neuropsychiatric Inventory Questionnaire (NPI-Q): Spanish validation of an abridged form of the Neuropsychiatric Inventory (NPI). *Neurología*, 17(6), 317–323.

Bolin, K., Lindgren, B., & Lundborg, P. (2008). Your next of kin or your own career? Caring and working among the 50+ of Europe. *Journal of Health Economics*, 27(3), 718–738. <https://doi.org/10.1016/j.jhealeco.2007.10.004>

Boltz, M., Chippendale, T., Resnick, B., & Galvin, J. E. (2015). Anxiety in family caregivers of hospitalized persons with dementia: Contributing factors and responses. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 29(3), 236–241. <https://doi.org/10.1097/WAD.0000000000000072>

Brink, T. L., Yesavage, J. A., Lum, O., Heersema, P. H., Adey, M., & Rose, T. L. (1982). Screening tests for geriatric depression. *Clinical Gerontologist*, 1(1), 37–43.

Brodaty, H., Woodward, M., Boundy, K., Ames, D., Balshaw, R., & PRIME Study Group (2014). Prevalence and predictors of burden in caregivers of people with dementia. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(8), 756–765. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2013.05.004>

Buela-Casal, G. y Sierra, J.C. (2001). Evaluación y tratamiento de los trastornos del sueño. In Buela-Casal, G. y J.C. Sierra (Eds.), *Manual de evaluación y tratamientos psicológicos [Psychological evaluation and treatment handbook]* (pp. 393–438). Biblioteca Nueva.

Buguet A. (2007). Sleep under extreme environments: Effects of heat and cold exposure, altitude, hyperbaric pressure and microgravity in space. *Journal of the Neurological Sciences*, 262(1-2), 145–152. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2007.06.040>

Buyse D. J. (2013). Insomnia. *JAMA*, 309(7), 706–716. <https://doi.org/10.1001/jama.2013.193>

Buysse, D. J., Germain, A., Moul, D. E., Franzen, P. L., Brar, L. K., Fletcher, M. E., Begley, A., Houck, P. R., Mazumdar, S., Reynolds, C. F., 3rd, & Monk, T. H. (2011). Efficacy of brief behavioral treatment for chronic insomnia in older adults. *Archives of Internal Medicine*, *171*(10), 887–895. <https://doi.org/10.1001/archinternmed.2010.535>

Buysse, D. J., Reynolds, C. F., 3rd, Monk, T. H., Berman, S. R., & Kupfer, D. J. (1989). The Pittsburgh Sleep Quality Index: A new instrument for psychiatric practice and research. *Psychiatry research*, *28*(2), 193–213. [https://doi.org/10.1016/0165-1781\(89\)90047-4](https://doi.org/10.1016/0165-1781(89)90047-4)

Byun, E., Lerdal, A., Gay, C. L., & Lee, K. A. (2016). How adult caregiving impacts sleep: A systematic review. *Current Sleep Medicine Reports*, *2*(4), 191–205. <https://doi.org/10.1007/s40675-016-0058-8>

Cappuccio, F. P., D'Elia, L., Strazzullo, P., & Miller, M. A. (2010). Sleep duration and all-cause mortality: A systematic review and meta-analysis of prospective studies. *Sleep*, *33*(5), 585–592. <https://doi.org/10.1093/sleep/33.5.585>

Carboneau H., Caron, C., & Desrosiers, J. (2010). Development of a conceptual framework of positive aspects of caregiving in dementia. *Dementia*, *9*(3), 327–353. <https://doi.org/10.1177/1471301210375316>

Carter P. A. (2003). Family caregivers' sleep loss and depression over time. *Cancer Nursing*, *26*(4), 253–259. <https://doi.org/10.1097/00002820-200308000-00001>

Castro, C. M., Lee, K. A., Bliwise, D. L., Urizar, G. G., Woodward, S. H., & King, A. C. (2009). Sleep patterns and sleep-related factors between caregiving and non-caregiving women. *Behavioral Sleep Medicine*, *7*(3), 164–179. <https://doi.org/10.1080/15402000902976713>

Chang, P. Y., Wang, H. P., Chang, T. H., Yu, J. M., & Lee, S. Y. (2018). Stress, stress-related symptoms and social support among Taiwanese primary family caregivers in Intensive

Care Units. *Intensive & Critical Care Nursing*, 49, 37–43.
<https://doi.org/10.1016/j.iccn.2018.05.002>

Chiu, H. Y., Chang, L. Y., Hsieh, Y. J., & Tsai, P. S. (2016). A meta-analysis of diagnostic accuracy of three screening tools for insomnia. *Journal of Psychosomatic Research*, 87, 85–92. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2016.06.010>

Choi, J., Tate, J. A., Donahoe, M. P., Ren, D., Hoffman, L. A., & Chasens, E. R. (2016). Sleep in family caregivers of ICU survivors for two months post-ICU discharge. *Intensive & Critical Care Nursing*, 37, 11–18. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2016.07.003>

Chokroverty, S. (2017). Overview of normal sleep. In S. Chokroverty (Ed.), *Sleep Disorders Medicine* (pp. 5–27). Springer.

Chokroverty, S., Bhatt, M., & Goldhammer, T. (2005). Polysomnography recording technique. In S. Chokroverty, M. Bhatt and R. J. Thomas (Eds.), *Atlas of Sleep Medicine* (pp. 1–18). Butterworth-Heinemann. <https://doi.org/10.1016/B978-0-7506-7398-3.50005-X>

Clipp, E. C., & George, L. K. (1990). Psychotropic drug use among caregivers of patients with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 38(3), 227–235. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.1990.tb03496.x>

Conley, S., Knies, A., Batten, J., Ash, G., Miner, B., Hwang, Y., Jeon, S., & Redeker, N. S. (2019). Agreement between actigraphic and polysomnographic measures of sleep in adults with and without chronic conditions: A systematic review and meta-analysis. *Sleep Medicine Reviews*, 46, 151–160. <https://doi.org/10.1016/j.smr.2019.05.001>

Connor, K. M., & Davidson, J. R. (2003). Development of a new resilience scale: The Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC). *Depression and Anxiety*, 18(2), 76–82. <https://doi.org/10.1002/da.10113>

Corey, K. L., McCurry, M. K., Sethares, K. A., Bourbonniere, M., Hirschman, K. B., & Meghani, S. H. (2020). Predictors of psychological distress and sleep quality in former family caregivers of people with dementia. *Aging & Mental Health, 24*(2), 233–241. <https://doi.org/10.1080/13607863.2018.1531375>

Covinsky, K. E., Newcomer, R., Fox, P., Wood, J., Sands, L., Dane, K., & Yaffe, K. (2003). Patient and caregiver characteristics associated with depression in caregivers of patients with dementia. *Journal of General Internal Medicine, 18*(12), 1006–1014. <https://doi.org/10.1111/j.1525-1497.2003.30103.x>

Crespo, M., & Fernández-Lansac, V. (2015). Resiliencia en cuidadores familiares de personas mayores dependientes [Resilience in family caregivers of elderly dependent patients]. *Anales de Psicología, 31*(1), 19–27. <https://dx.doi.org/10.6018/analesps.31.1.158241>

Cuesta, M., Boudreau, P., & Boivin, D. B. (2017). Basic circadian timing and sleep-wake regulation. In S. Chokroverty (Ed.), *Sleep disorders medicine* (pp. 79–102). Springer. https://doi.org/10.1007/978-1-4939-6578-6_6

Dashti, H. S., Zuurbier, L. A., de Jonge, E., Voortman, T., Jacques, P. F., Lamon-Fava, S., Scheer, F. A., Kieft-De Jong, J. C., Hofman, A., Ordovás, J. M., Franco, O. H., & Tiemeier, H. (2016). Actigraphic sleep fragmentation, efficiency and duration associate with dietary intake in the Rotterdam Study. *Journal of Sleep Research, 25*(4), 404–411. <https://doi.org/10.1111/jsr.12397>

Day, A., Haj-Bakri, S., Lubchansky, S., & Mehta, S. (2013). Sleep, anxiety and fatigue in family members of patients admitted to the Intensive Care Unit: A questionnaire study. *Critical Care, 17*(3), R91. <https://doi.org/10.1186/cc12736>

Debbia, F., Medina-Valverde, M. J., García-Arcos, A., Garrido-Gutiérrez, A., Rodríguez-Borrego, M. A., & López-Soto, P. J. (2021). Chronotype, general health and quality of

sleep in a population of Spanish nurses. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 55, e03752. <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2020010903752>

Delaney, L. J., Currie, M. J., Huang, H. C., Lopez, V., & Van Haren, F. (2018). "They can rest at home": An observational study of patients' quality of sleep in an Australian hospital. *BMC Health Services Research*, 18(1), 524. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3201-z>

Dew, M. A., Hoch, C. C., Buysse, D. J., Monk, T. H., Begley, A. E., Houck, P. R., Hall, M., Kupfer, D. J., & Reynolds, C. F. (2003). Healthy older adults' sleep predicts all-cause mortality at 4 to 19 years of follow-up. *Psychosomatic Medicine*, 65(1), 63–73. <https://doi.org/10.1097/01.psy.0000039756.23250.7c>

Dhruva, A., Lee, K., Paul, S. M., West, C., Dunn, L., Dodd, M., Aouizerat, B. E., Cooper, B., Swift, P., & Miaskowski, C. (2012). Sleep-wake circadian activity rhythms and fatigue in family caregivers of oncology patients. *Cancer Nursing*, 35(1), 70–81. <https://doi.org/10.1097/>

DuBose, J. R., & Hadi, K. (2016). Improving inpatient environments to support patient sleep. *International Journal for Quality in Health Care*, 28(5), 540–553. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzw079>

Durmer, J. S., & Dinges, D. F. (2005). Neurocognitive consequences of sleep deprivation. *Seminars in Neurology*, 25(1), 117–129. <https://doi.org/10.1055/s-2005-867080>

Edinger, J. D., Arnedt, J. T., Bertisch, S. M., Carney, C. E., Harrington, J. J., Lichstein, K. L., Sateia, M. J., Troxel, W. M., Zhou, E. S., Kazmi, U., Heald, J. L., & Martin, J. L. (2021). Behavioral and psychological treatments for chronic insomnia disorder in adults: An American Academy of Sleep Medicine clinical practice guideline. *Journal of Clinical Sleep Medicine*, 17(2), 255–262. <https://doi.org/10.5664/jcsm.8986>

Edinger, J. D., & Carney, C. E. (2008). *Overcoming insomnia: A cognitive-behavioral therapy approach, therapist guide*. Oxford University Press.

Ekberg, J. Y., Griffith, N., & Foxall, M. J. (1986). Spouse burnout syndrome. *Journal of Advanced Nursing*, 11(2), 161–165. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1986.tb01234.x>

Etcher, L. (2014). Sleep disruption in older informal caregivers. *Home Healthcare Nurse*, 32(7), 415–419. <https://doi.org/10.1097/nhh.0000000000000111>

Etindele Sosso, F. A., Holmes, S. D., & Weinstein, A. A. (2021). Influence of socioeconomic status on objective sleep measurement: A systematic review and meta-analysis of actigraphy studies. *Sleep Health*, 7(4), 417–428. <https://doi.org/10.1016/j.sleh.2021.05.005>

Etindele Sosso, F. A., Kreidlmayer, M., Pearson, D., & Bendaoud, I. (2022). Towards a socioeconomic model of sleep health among the Canadian population: A systematic review of the relationship between age, income, employment, education, social class, socioeconomic status and sleep disparities. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*, 12(8), 1143–1167. <https://doi.org/10.3390/ejihpe12080080>

Eurocarers. (2020). About carers. *Eurocarers*. Retrieved March 22, 2023, from <https://eurocarers.org/about-carers/>

European Commission, Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion, Zigante, V. (2018). *Informal care in Europe: exploring formalisation, availability and quality*, Publications Office. <https://data.europa.eu/doi/10.2767/78836>

Falck, R.S., Barha, C.K., Chan, P.C.Y., & Liu-Ambrose, T. (2020). Refining sleep measurement using the Motionwatch8©: How many days of monitoring do we need to get reliable estimates of sleep quality for older adults with mild cognitive impairment?. *Sleep Science and Practice*, 4(11). <https://doi.org/10.1186/s41606-020-00048-w>

Fernández-Puerta, L., Prados, G., & Jiménez-Mejías, E. (2022). Interventions that improve sleep in caregivers of adult care-recipients: A systematic review. *Western Journal of Nursing Research*, 44(2), 180–199. <https://doi.org/10.1177/0193945921995477>

Ferrara, M., Langiano, E., Di Brango, T., De Vito, E., Di Cioccio, L., & Bauco, C. (2008). Prevalence of stress, anxiety and depression in with Alzheimer caregivers. *Health and Quality of Life Outcomes*, 6, 93. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-6-93>

Ferrarelli, F., & Tononi, G. (2011). The thalamic reticular nucleus and schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 37(2), 306–315. <https://doi.org/10.1093/schbul/sbq142>

Ferrer, M., Vilagut, G., Monasterio, C., Montserrat, J. M., Mayos, M., & Alonso, J. (1999). Medida del impacto de los trastornos del sueño: Las versiones españolas del Cuestionario del Impacto Funcional del Sueño y de la Escala de Somnolencia de Epworth [Measurement of the perceived impact of sleep problems: the Spanish version of the Functional Outcomes Sleep Questionnaire and the Epworth Sleepiness Scale]. *Medicina Clinica*, 113(7), 250–255.

Fonareva, I., Amen, A. M., Zajdel, D. P., Ellingson, R. M., & Oken, B. S. (2011). Assessing sleep architecture in dementia caregivers at home using an ambulatory polysomnographic system. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 24(1), 50–59. <https://doi.org/10.1177/0891988710397548>

Franzen, P. L., & Buysse, D. J. (2008). Sleep disturbances and depression: Risk relationships for subsequent depression and therapeutic implications. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 10(4), 473–481. <https://doi.org/10.31887/DCNS.2008.10.4/plfranzen>

Freedman, N. S., Kotzer, N., & Schwab, R. J. (1999). Patient perception of sleep quality and etiology of sleep disruption in the intensive care unit. *American Journal of*

Respiratory and Critical Care Medicine, 159(4 Pt 1), 1155–1162.
<https://doi.org/10.1164/ajrccm.159.4.9806141>

Friedman, L., Spira, A. P., Hernandez, B., Mather, C., Sheikh, J., Ancoli-Israel, S., Yesavage, J. A., & Zeitzer, J. M. (2012). Brief morning light treatment for sleep/wake disturbances in older memory-impaired individuals and their caregivers. *Sleep Medicine*, 13(5), 546–549. <https://doi.org/10.1016/j.sleep.2011.11.013>

Fundación de Educación para la Salud del Hospital Clínico San Carlos (FUNDADEPS) & Asociación Española de la Cama (ASOCAMA). (2009). *Primer estudio sobre salud y descanso*. FUNDADEPS. Retrieved April 18, 2023, from <https://fundadeps.org/recursos/estudio-sobre-salud-y-descanso/>

Gao, C., Chapagain, N. Y., & Scullin, M. K. (2019). Sleep duration and sleep quality in caregivers of patients with dementia: A systematic review and meta-analysis. *JAMA Network Open*, 2(8), e199891. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2019.9891>

García-Calvente, M.M, Mateo-Rodríguez, I., & Maroto-Navarro, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres [Impact of caregiving on women's health and quality of life]. *Gaceta Sanitaria*, 18(Suppl 2), 83–92. <https://doi.org/10.1157/13061998>

García Calvente, M., del Río Lozano, M., & Marcos Marcos, J. (2011). Desigualdades de género en el deterioro de la salud como consecuencia del cuidado informal en España [Gender inequalities in health deterioration as a result of informal care in Spain]. *Gaceta Sanitaria*, 25(Suppl 2), 100–107. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2011.09.006>

García-León, M.A., González-Gómez, A., Robles-Ortega, H., Padilla, J.L., & Peralta-Ramírez, M.I. (2019). Propiedades psicométricas de la Escala de Resiliencia de Connor y Davidson (CD-RISC) en población española [Psychometric properties of the Connor-Davidson Resilience Scale in Spanish population]. *Anales de Psicología*, 35(1), 33–40. <https://doi.org/10.6018/analesps.35.1.314111>

Garre-Olmo, J., Vilalta-Franch, J., Calvó-Perxas, L., Turró-Garriga, O., Conde-Sala, L., & López-Pousa, S. (2016). A path analysis of patient dependence and caregiver burden in Alzheimer's Disease. *International Psychogeriatrics*, 28(7), 1133–1141. <https://doi.org/10.1017/S1041610216000223>

Geiger-Brown, J. M., Rogers, V. E., Liu, W., Ludeman, E. M., Downton, K. D., & Diaz-Abad, M. (2015). Cognitive behavioral therapy in persons with comorbid insomnia: A meta-analysis. *Sleep Medicine Reviews*, 23, 54–67. <https://doi.org/10.1016/j.smr.2014.11.007>

Generalitat Valenciana. (2014). *Guía de atención a las personas cuidadoras familiares en el ámbito sanitario*. https://www.san.gva.es/documents/156344/0/Guia_de_atencion_a_las_personas_cuidadoras_familiares_en_el_ambito-sanitario.pdf

Geng, H. M., Chuang, D. M., Yang, F., Yang, Y., Liu, W. M., Liu, L. H., & Tian, H. M. (2018). Prevalence and determinants of depression in caregivers of cancer patients: A systematic review and meta-analysis. *Medicine*, 97(39), e11863. <https://doi.org/10.1097/MD.00000000000011863>

Gérain, P., & Zech, E. (2019). Informal caregiver burnout? Development of a theoretical framework to understand the impact of caregiving. *Frontiers in Psychology*, 10, 1748. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.01748>

Gibbins, J., McCoubrie, R., Kendrick, A. H., Senior-Smith, G., Davies, A. N., & Hanks, G. W. (2009). Sleep-wake disturbances in patients with advanced cancer and their family carers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 38(6), 860–870. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.04.025>

Glass, J., Lanctôt, K. L., Herrmann, N., Sproule, B. A., & Busto, U. E. (2005). Sedative hypnotics in older people with insomnia: Meta-analysis of risks and benefits. *BMJ*, 331(7526), 1169. <https://doi.org/10.1136/bmj.38623.768588.47>

Goren, A., Montgomery, W., Kahle-Wroblewski, K., Nakamura, T., & Ueda, K. (2016). Impact of caring for persons with Alzheimer's disease or dementia on caregivers' health outcomes: Findings from a community based survey in Japan. *BMC Geriatrics*, *16*, 122. <https://doi.org/10.1186/s12877-016-0298-y>

Gradisar, M., Gardner, G., & Dohnt, H. (2011). Recent worldwide sleep patterns and problems during adolescence: A review and meta-analysis of age, region, and sleep. *Sleep Medicine*, *12*(2), 110–118. <https://doi.org/10.1016/j.sleep.2010.11.008>

Grandner, M. A., Buxton, O. M., Jackson, N., Sands-Lincoln, M., Pandey, A., & Jean-Louis, G. (2013). Extreme sleep durations and increased C-reactive protein: Effects of sex and ethnorracial group. *Sleep*, *36*(5), 769–779E. <https://doi.org/10.5665/sleep.2646>

Grandner, M. A., Seixas, A., Shetty, S., & Shenoy, S. (2016). Sleep duration and diabetes risk: Population trends and potential mechanisms. *Current Diabetes Reports*, *16*(11), 106. <https://doi.org/10.1007/s11892-016-0805-8>

Granger, C. V., Albrecht, G. L., & Hamilton, B. B. (1979). Outcome of comprehensive medical rehabilitation: Measurement by PULSES profile and the Barthel Index. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *60*(4), 145–154.

Gringras, P., Middleton, B., Skene, D. J., & Revell, V. L. (2015). Bigger, brighter, bluer-better? Current light-emitting devices - adverse sleep properties and preventative strategies. *Frontiers in Public Health*, *3*, 233. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2015.00233>

Gupta, S., Isherwood, G., Jones, K., & Van Impe, K. (2015). Assessing health status in informal schizophrenia caregivers compared with health status in non-caregivers and caregivers of other conditions. *BMC Psychiatry*, *15*, 162. <https://doi.org/10.1186/s12888-015-0547-1>

Gur-Yaish, N., Shulyaev, K., Smichenko, J., Bathish, M., Shadmi, E., & Zisberg, A. (2021). Perceptions of staff and family responsibility to provide hospitalized older adults with

basic activities care and emotional support. *Geriatric Nursing*, 42(6), 1247–1252.
<https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2021.05.003>

Han, H.J. & Shin, D.I. (2003). Comparison of results with actigraphy and polysomnography in two sleep disorders: Obstructive sleep apnea syndrome and primary insomnia. *Journal of the Korean Neurological Association*, 21(2), 156–162.

Hanson, J. A., & Huecker, M. R. (2022). Sleep deprivation. In *StatPearls*. StatPearls Publishing.

Herrero, M. J., Blanch, J., Peri, J. M., De Pablo, J., Pintor, L., & Bulbena, A. (2003). A validation study of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in a Spanish population. *General Hospital Psychiatry*, 25(4), 277–283.
[https://doi.org/10.1016/s0163-8343\(03\)00043-4](https://doi.org/10.1016/s0163-8343(03)00043-4)

Ho, A., Tan, M., Perez, H. M., Tan, C. N., & Mordiffi, S. Z. (2021). Conducive environments reduce sleep disturbances and improve sleep quality: A quality improvement project. *JBI Evidence Implementation*, 19(1), 105–117.
<https://doi.org/10.1097/XEB.0000000000000265>

Hoddes, E., Zarcone, V., Smythe, H., Phillips, R., & Dement, W. C. (1973). Quantification of sleepiness: A new approach. *Psychophysiology*, 10(4), 431–436.
<https://doi.org/10.1111/j.1469-8986.1973.tb00801.x>

Hoevenaar-Blom, M. P., Spijkerman, A. M., Kromhout, D., van den Berg, J. F., & Verschuren, W. M. (2011). Sleep duration and sleep quality in relation to 12-year cardiovascular disease incidence: The MORGEN study. *Sleep*, 34(11), 1487–1492.
<https://doi.org/10.5665/sleep.1382>

Holding, B. C., Sundelin, T., Schiller, H., Åkerstedt, T., Kecklund, G., & Axelsson, J. (2020). Sleepiness, sleep duration, and human social activity: An investigation into

bidirectionality using longitudinal time-use data. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 117(35), 21209–21217. <https://doi.org/10.1073/pnas.2004535117>

Hoyt, M. A., Mazza, M. C., Ahmad, Z., Darabos, K., & Applebaum, A. J. (2021). Sleep quality in young adult informal caregivers: Understanding psychological and biological processes. *International Journal of Behavioral Medicine*, 28(1), 6–13. <https://doi.org/10.1007/s12529-019-09842-y>

Hsu, T., Nathwani, N., Loscalzo, M., Chung, V., Chao, J., Karanes, C., Koczywas, M., Forman, S., Lim, D., Siddiqi, T., Stein, A., Twardowski, P., Nademanee, A., Pal, S., Siccione, E., Hein, M., Akiba, C., Goldstein, L., Smith, D., Ma, H., ... Hurria, A. (2019). Understanding caregiver quality of life in caregivers of hospitalized older adults with cancer. *Journal of the American Geriatrics Society*, 67(5), 978–986. <https://doi.org/10.1111/jgs.15841>

Instituto de Mayores y Servicios Sociales (2004). *Encuesta de Apoyo Informal a Mayores* [Dataset]. <http://envejecimiento.csic.es/estadisticas/encuestas/index.html>

Instituto Nacional de Estadística (2010). INEbase [Dataset]. *Personas que se hacen cargo del cuidado de personas dependientes por sexo, principal razón para no trabajar o trabajar a tiempo parcial y situación laboral*. <http://www.ine.es/inebmenu/indice.htm>

Instituto Nacional de Estadística. (2017). INEbase [Dataset]. *Tipo de medicamento consumido en las últimas 2 semanas según sexo y grupo de edad*. <http://www.ine.es/inebmenu/indice.htm>

Instituto Nacional de Estadística. (2020a). INEbase [Dataset]. In *Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia*. <http://www.ine.es/inebmenu/indice.htm>

Instituto Nacional de Estadística. (2020b). *Proyecciones de Población*. Retrieved March 20, 2023, from <https://www.ine.es/prensa/prensa.htm>

Instituto Nacional de Estadística. (2020c). INEbase [Dataset]. *Situación de dependencia reconocida por sexo y grupo de discapacidad. Población de 6 y más años con discapacidad*. <http://www.ine.es/inebmenu/indice.htm>

Instituto Nacional de Estadística. (2020d). INEbase [Dataset]. *Enfermedades crónicas diagnosticadas por sexo y edad. Población de 6 y más años con discapacidad*. <http://www.ine.es/inebmenu/indice.htm>

Instituto Nacional de Estadística. (2020e). INEbase [Dataset]. *Número de horas diarias de asistencia o cuidados personales recibidos por sexo y grupo de discapacidad. Población de 6 y más años con discapacidad que recibe asistencia o cuidados personales debidos a su discapacidad*. <http://www.ine.es/inebmenu/indice.htm>

Itani, O., Jike, M., Watanabe, N., & Kaneita, Y. (2017). Short sleep duration and health outcomes: A systematic review, meta-analysis, and meta-regression. *Sleep Medicine, 32*, 246–256. <https://doi.org/10.1016/j.sleep.2016.08.006>

Janson, P., Willeke, K., Zaibert, L., Budnick, A., Berghöfer, A., Kittel-Schneider, S., Heuschmann, P. U., Zapf, A., Wildner, M., Stupp, C., & Keil, T. (2022). Mortality, morbidity and health-related outcomes in informal caregivers compared to non-caregivers: A systematic review. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 19*(10), 5864. <https://doi.org/10.3390/ijerph19105864>

Jiménez-Gonzalo, L., Romero-Moreno, R., Pedroso-Chaparro, M., Fernandes-Pires, J. A., Barrera-Caballero, S., Olazarán, J., & Losada-Baltar, A. (2021). The role of caregivers' sleep problems in the association between behavioral symptoms of dementia and caregiving depression and anxiety. *Behavioral Sleep Medicine, 19*(5), 640–651. <https://doi.org/10.1080/15402002.2020.1835662>

Johns M. W. (1991). A new method for measuring daytime sleepiness: The Epworth Sleepiness Scale. *Sleep, 14*(6), 540–545. <https://doi.org/10.1093/sleep/14.6.540>

Kales, A., & Kales, J. D. (1974). Sleep disorders. Recent findings in the diagnosis and treatment of disturbed sleep. *The New England Journal of Medicine*, 290(9), 487–499. <https://doi.org/10.1056/NEJM197402282900905>

Kaufert, D. I., Cummings, J. L., Ketchel, P., Smith, V., MacMillan, A., Shelley, T., Lopez, O. L., & DeKosky, S. T. (2000). Validation of the NPI-Q, a brief clinical form of the Neuropsychiatric Inventory. *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, 12(2), 233–239. <https://doi.org/10.1176/jnp.12.2.233>

Kawada T. (2011). Noise and health -- sleep disturbance in adults. *Journal of Occupational Health*, 53(6), 413–416. <https://doi.org/10.1539/joh.11-0071-ra>

Kehoe, L. A., Xu, H., Duberstein, P., Loh, K. P., Culakova, E., Canin, B., Hurria, A., Dale, W., Wells, M., Gilmore, N., Kleckner, A. S., Lund, J., Kamen, C., Flannery, M., Hoerger, M., Hopkins, J. O., Liu, J. J., Geer, J., Epstein, R., & Mohile, S. G. (2019). Quality of life of caregivers of older patients with advanced cancer. *Journal of the American Geriatrics Society*, 67(5), 969–977. <https://doi.org/10.1111/jgs.15862>

Kim, H., & Rose, K. (2011). Sleep disturbances in family caregivers: An overview of the state of the science. *Archives of Psychiatric Nursing*, 25(6), 456–468. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2011.02.007>

Knutson, K. L., Van Cauter, E., Rathouz, P. J., Yan, L. L., Hulley, S. B., Liu, K., & Lauderdale, D. S. (2009). Association between sleep and blood pressure in midlife: The CARDIA sleep study. *Archives of Internal Medicine*, 169(11), 1055–1061. <https://doi.org/10.1001/archinternmed.2009.119>

Kocevska, D., Lysen, T. S., Dotinga, A., Koopman-Verhoeff, M. E., Luijk, M., Antypa, N., Biermasz, N. R., Blokstra, A., Brug, J., Burk, W. J., Comijs, H. C., Corpeleijn, E., Dashti, H. S., de Bruin, E. J., de Graaf, R., Derks, I., Dewald-Kaufmann, J. F., Elders, P., Gemke, R., Grievink, L., ... Tiemeier, H. (2021a). Sleep characteristics across the lifespan in 1.1 million people from the Netherlands, United Kingdom and United States: A

systematic review and meta-analysis. *Nature Human Behaviour*, 5(1), 113–122. <https://doi.org/10.1038/s41562-020-00965-x>

Kocevska, D., Barclay, N. L., Bramer, W. M., Gehrman, P. R., & Van Someren, E. (2021b). Heritability of sleep duration and quality: A systematic review and meta-analysis. *Sleep Medicine Reviews*, 59, 101448. <https://doi.org/10.1016/j.smr.2021.101448>

Kotronoulas, G., Wengström, Y., & Kearney, N. (2013). Sleep and sleep-wake disturbances in care recipient-caregiver dyads in the context of a chronic illness: A critical review of the literature. *Journal of Pain and Symptom Management*, 45, 579–594.

Kredlow, M. A., Capozzoli, M. C., Hearon, B. A., Calkins, A. W., & Otto, M. W. (2015). The effects of physical activity on sleep: A meta-analytic review. *Journal of Behavioral Medicine*, 38(3), 427–449. <https://doi.org/10.1007/s10865-015-9617-6>

Krystal, A. D., & Edinger, J. D. (2008). Measuring sleep quality. *Sleep Medicine*, 9(Suppl 1), S10–S17. [https://doi.org/10.1016/S1389-9457\(08\)70011-X](https://doi.org/10.1016/S1389-9457(08)70011-X)

Lack, L., Bailey, M., Lovato, N., & Wright, H. (2009). Chronotype differences in circadian rhythms of temperature, melatonin, and sleepiness as measured in a modified constant routine protocol. *Nature and Science of Sleep*, 1, 1–8. <https://doi.org/10.2147/nss.s6234>

Lan, X., Wu, Q., Chen, X., Jin, S., & Yi, B. (2021). Caregiver burden among informal caregivers of hospitalized patients with frailty: A cross-sectional survey. *Geriatric Nursing*, 42(4), 948–954. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2021.05.004>

Landis, C. A., Lentz, M. J., Rothermel, J., Buchwald, D., & Shaver, J. L. (2004). Decreased sleep spindles and spindle activity in midlife women with fibromyalgia and pain. *Sleep*, 27(4), 741–750. <https://doi.org/10.1093/sleep/27.4.741>

Laks, J., Goren, A., Dueñas, H., Novick, D., & Kahle-Wroblewski, K. (2016). Caregiving for patients with Alzheimer's disease or dementia and its association with psychiatric and clinical comorbidities and other health outcomes in Brazil. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 31*(2), 176–185. <https://doi.org/10.1002/gps.4309>

Lee K. A. (1992). Self-reported sleep disturbances in employed women. *Sleep, 15*(6), 493–498. <https://doi.org/10.1093/sleep/15.6.493>

Lee, D., Heo, S. H., Yoon, S. S., Chang, D. I., Lee, S., Rhee, H. Y., Ku, B. D., & Park, K. C. (2014). Sleep disturbances and predictive factors in caregivers of patients with mild cognitive impairment and dementia. *Journal of Clinical Neurology, 10*(4), 304–313. <https://doi.org/10.3988/jcn.2014.10.4.304>

Lee, K. C., Yiin, J. J., Lu, S. H., & Chao, Y. F. (2015). The burden of caregiving and sleep disturbance among family caregivers of advanced cancer patients. *Cancer Nursing, 38*(4), E10–E18. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000166>

Li H. (2005). Hospitalized elders and family caregivers: A typology of family worry. *Journal of Clinical Nursing, 14*(1), 3–8. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2004.01013.x>

Li, J., & Gooneratne, N. S. (2019). Sleep and health in older adults. In M. A. Grandner (Ed.), *Sleep and health* (pp. 31–43). Elsevier Academic Press. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-815373-4.00004-6>

Liang, X., Guo, Q., Luo, J., Li, F., Ding, D., Zhao, Q., & Hong, Z. (2016). Anxiety and depression symptoms among caregivers of care-recipients with subjective cognitive decline and cognitive impairment. *BMC Neurology, 16*(1), 191. <https://doi.org/10.1186/s12883-016-0712-2>

Lie, J. D., Tu, K. N., Shen, D. D., & Wong, B. M. (2015). Pharmacological treatment of insomnia. *Pharmacy and Therapeutics, 40*(11), 759–771.

de Lima Andrade, E., da Cunha E Silva, D. C., de Lima, E. A., de Oliveira, R. A., Zannin, P., & Martins, A. (2021). Environmental noise in hospitals: A systematic review. *Environmental Science and Pollution Research*, 28(16), 19629–19642. <https://doi.org/10.1007/s11356-021-13211-2>

Littner, M., Kushida, C. A., Anderson, W. M., Bailey, D., Berry, R. B., Davila, D. G., Hirshkowitz, M., Kapen, S., Kramer, M., Loubé, D., Wise, M., Johnson, S. F., & Standards of Practice Committee of the American Academy of Sleep Medicine (2003). Practice parameters for the role of actigraphy in the study of sleep and circadian rhythms: An update for 2002. *Sleep*, 26(3), 337–341. <https://doi.org/10.1093/sleep/26.3.337>

Liu, S., Li, C., Shi, Z., Wang, X., Zhou, Y., Liu, S., Liu, J., Yu, T., & Ji, Y. (2017). Caregiver burden and prevalence of depression, anxiety and sleep disturbances in Alzheimer's disease caregivers in China. *Journal of Clinical Nursing*, 26(9-10), 1291–1300. <https://doi.org/10.1111/jocn.13601>

Loewen, A., Siemens, A., & Hanly, P. (2009). Sleep disruption in patients with sleep apnea and end-stage renal disease. *Journal of Clinical Sleep Medicine*, 5(4), 324–329.

Loh, A. Z., Tan, J. S., Zhang, M. W., & Ho, R. C. (2017). The global prevalence of anxiety and depressive symptoms among caregivers of stroke survivors. *Journal of the American Medical Directors Association*, 18(2), 111–116. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2016.08.014>

Longacre, M. L., Weber-Raley, L., & Kent, E. E. (2021). Toward engaging caregivers: Inclusion in care and receipt of information and training among caregivers for cancer patients who have been hospitalized. *Journal of Cancer Education*, 36(3), 611–620. <https://doi.org/10.1007/s13187-019-01673-5>

Longacre, M. L., Wong, Y. N., & Fang, C. Y. (2014). Caregiver psychological health and hospitalization characteristics of older adult care recipients: An integrative review of

U.S. studies. *Research in Gerontological Nursing*, 7(3), 139–147.
<https://doi.org/10.3928/19404921-20140127-01>

López Alonso, S.R., & Moral Serrano, M.S. (2005). Validación del Índice de Esfuerzo del Cuidador en la población española [Validation of the Caregiver Strain Index in Spanish population]. *Enfermería Comunitaria*, 1(1), 12–17.

Løyland, B., Angelhoff, C., Kristjánsdóttir, G., & Sjølie, H. (2020). A systematic integrative review of parents' experience and perception of sleep when they stay overnight in the hospital together with their sick children. *Journal of Clinical Nursing*, 29(5-6), 706–719.
<https://doi.org/10.1111/jocn.15134>

Luckett, T., Agar, M., DiGiacomo, M., Lam, L., & Phillips, J. (2019). Health status in south Australians caring for people with cancer: A population-based study. *Psycho-oncology*, 28(11), 2149–2156. <https://doi.org/10.1002/pon.5200>

Mahmoudi-Gharaei, J., Mostafavi, S., & Alirezaei, N. (2011). Quality of life and the associated psychological factors in caregivers of children with PKU. *Iranian Journal of Psychiatry*, 6(2), 66–69.

Maltby, K. F., Sanderson, C. R., Lobb, E. A., & Phillips, J. L. (2017). Sleep disturbances in caregivers of patients with advanced cancer: A systematic review. *Palliative & Supportive Care*, 15(1), 125–140. <https://doi.org/10.1017/s1478951516001024>

Martín M., Salvadó I., Nadal S., Miji L.C., Rico J.M., Lanz P., Taussig, M.I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit [Adaptation to our environment of Zarit's Caregiver Burden Interview]. *Revista De Gerontología*, 6(4), 338–345.

Martín-García, R., Martín-Avila, G., la Rubia-Marcos, M. D., Maroto-Rodríguez, R., Ortega-Angulo, C., Carreras Rodriguez, M. T., Abad Santos, F., & Gago Veiga, A. B. (2016). Consumption of drugs and nonpharmacological therapies in caregivers of patients with

Alzheimer's disease: A case-control study in Madrid. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 6(1), 68–77. <https://doi.org/10.1159/000442942>

Martínez de la Iglesia, J., Dueñas Herrero, R., Onís Vilches, M. C., Aguado Taberné, C., Albert Colomer, C., & Luque Luque, R. (2001). Adaptación y validación al castellano del cuestionario de Pfeiffer (SPMSQ) para detectar la existencia de deterioro cognitivo en personas mayores de 65 años [Spanish language adaptation and validation of the Pfeiffer's questionnaire (SPMSQ) to detect cognitive deterioration in people over 65 years of age]. *Medicina Clínica*, 117(4), 129–134. [https://doi.org/10.1016/s0025-7753\(01\)72040-4](https://doi.org/10.1016/s0025-7753(01)72040-4)

Martínez-López, Z., Páramo Fernández, M.F., Guisande Couñago, M.A., Tinajero Vacas, C., da Silva Almeida, L., & Rodríguez González, M.S. (2014). Apoyo social en universitarios españoles de primer año: Propiedades psicométricas del Social Support Questionnaire-Short Form y el Social Provisions Scale. [Social support in Spanish first year university students: Psychometrics properties of the Social Support Questionnaire-Short Form and the Social Provisions Scale]. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 46(2), 102–110. [https://doi.org/10.1016/S0120-0534\(14\)70013-5](https://doi.org/10.1016/S0120-0534(14)70013-5)

Martínez-Santos, A. E., Facal, D., Vicho de la Fuente, N., Vilanova-Trillo, L., Gandoy-Crego, M., & Rodríguez-González, R. (2021). Gender impact of caring on the health of caregivers of persons with dementia. *Patient Education and Counseling*, 104(9), 2165–2169. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.02.017>

Mastin, D. F., Bryson, J., & Corwyn, R. (2006). Assessment of sleep hygiene using the Sleep Hygiene Index. *Journal of Behavioral Medicine*, 29(3), 223–227. <https://doi.org/10.1007/s10865-006-9047-6>

Matud, M. P., García, M. C., & Fortes, D. (2019). Relevance of gender and social support in self-rated health and life satisfaction in elderly Spanish people. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(15), 2725. <https://doi.org/10.3390/ijerph16152725>

McCall, C., & McCall, W. V. (2012). Comparison of actigraphy with polysomnography and sleep logs in depressed insomniacs. *Journal of Sleep Research, 21*(1), 122–127. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2869.2011.00917.x>

McCrae, C. S., Curtis, A. F., Williams, J. M., Dautovich, N. D., McNamara, J., Stripling, A., Dzierzewski, J. M., Chan, W. S., Berry, R. B., McCoy, K., & Marsiske, M. (2018). Efficacy of brief behavioral treatment for insomnia in older adults: Examination of sleep, mood, and cognitive outcomes. *Sleep Medicine, 51*, 153–166. <https://doi.org/10.1016/j.sleep.2018.05.018>

McCurry, S. M., Song, Y., & Martin, J. L. (2015). Sleep in caregivers: What we know and what we need to learn. *Current Opinion in Psychiatry, 28*(6), 497–503. <https://doi.org/10.1097/yco.0000000000000205>

McLoone, J. K., Wakefield, C. E., Yoong, S. L., & Cohn, R. J. (2013). Parental sleep experiences on the pediatric oncology ward. *Supportive Care in Cancer, 21*(2), 557–564. <https://doi.org/10.1007/s00520-012-1547-z>

Mercante, O., Gagliardi, C., Spazzafumo, L., Gaspari, A., David, S., Cingolani, D., Castellani, C., D'Augello, L., Baldoni, R., & Silvaroli, R. (2014). Loss of autonomy of hospitalized elderly patients: Does hospitalization increase disability?. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine, 50*(6), 703–708.

Mestres-Soler, O., Leyva-Moral, J. M., Aguayo-González, M., Zuriguel-Pérez, E., Rosales, M., & Gómez-Ibáñez, R. (2022). Autonomy and isolation experienced by patients and primary caregivers during COVID-19 hospitalization in Barcelona (Spain). *Nursing & Health Sciences, 24*(4), 853–861. <https://doi.org/10.1111/nhs.12986>

Meyers, E., Lin, A., Lester, E., Shaffer, K., Rosand, J., & Vranceanu, A. M. (2020). Baseline resilience and depression symptoms predict trajectory of depression in dyads of patients and their informal caregivers following discharge from the neuro-ICU. *General Hospital Psychiatry, 62*, 87–92. <https://doi.org/10.1016/j.genhosppsych.2019.12.003>

Moreno, C., Santos, J., Lebrão, M. L., Ulhôa, M. A., & Duarte, Y. (2019). Sleep disturbances in older adults are associated to female sex, pain and urinary incontinence. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, 21(Suppl 2), e180018. <https://doi.org/10.1590/1980-549720180018.supl.2>

Morin, C. M., & Jarrin, D. C. (2013). Epidemiology of insomnia: Prevalence, course, risk factors, and public health burden. *Sleep Medicine Clinics*, 8(3), 281–297. <https://doi.org/10.1016/j.jsmc.2013.05.002>

Morris, B. A., Thorndike, F. P., Ritterband, L. M., Glozier, N., Dunn, J., & Chambers, S. K. (2015). Sleep disturbance in cancer patients and caregivers who contact telephone-based help services. *Supportive Care in Cancer*, 23(4), 1113–1120. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2458-y>

Moya, M. D. G. (2014). La gestión de la Ley de Dependencia en España: Un balance desde la óptica fiscalizadora. *Auditoría pública*, 64, 11–20.

Muñoz-Bermejo, L., Adsuar, J. C., Postigo-Mota, S., Casado-Verdejo, I., de Melo-Tavares, C. M., Garcia-Gordillo, M. Á., Pérez-Gómez, J., & Carlos-Vivas, J. (2020). Relationship of perceived social support with mental health in older caregivers. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(11), 3886. <https://doi.org/10.3390/ijerph17113886>

Nassery, W., & Landgren, K. (2019). Parents' experience of their sleep and rest when admitted to hospital with their ill child: A qualitative study. *Comprehensive Child and Adolescent Nursing*, 42(4), 265–279. <https://doi.org/10.1080/24694193.2018.1528310>

Nelson, K. L., Davis, J. E., & Corbett, C. F. (2022). Sleep quality: An evolutionary concept analysis. *Nursing Forum*, 57(1), 144–151. <https://doi.org/10.1111/nuf.12659>

OECD. (2018). *Care Needed: Improving the Lives of People with Dementia*. OECD Publishing. <https://doi.org/10.1787/9789264085107-en>

Ohayon, M. M., & Sagales, T. (2010). Prevalence of insomnia and sleep characteristics in the general population of Spain. *Sleep Medicine, 11*(10), 1010–1018. <https://doi.org/10.1016/j.sleep.2010.02.018>

Ohayon, M., Wickwire, E. M., Hirshkowitz, M., Albert, S. M., Avidan, A., Daly, F. J., Dauvilliers, Y., Ferri, R., Fung, C., Gozal, D., Hazen, N., Krystal, A., Lichstein, K., Mallampalli, M., Plazzi, G., Rawding, R., Scheer, F. A., Somers, V., & Vitiello, M. V. (2017). National Sleep Foundation's sleep quality recommendations: First report. *Sleep Health, 3*(1), 6–19. <https://doi.org/10.1016/j.sleh.2016.11.006>

Okamoto-Mizuno, K., & Mizuno, K. (2012). Effects of thermal environment on sleep and circadian rhythm. *Journal of Physiological Anthropology, 31*(1), 1–9. <https://doi.org/10.1186/1880-6805-31-14>

Okuda, M., Noda, A., Mabuchi, S., Iwamoto, K., Banno, M., Miyata, S., Yasuma, F., & Ozaki, N. (2021). Sleep fragmentation and working memory in healthy adults. *Sleep Science, 14*(Spec 2), 111–117. <https://doi.org/10.5935/1984-0063.20200088>

Oliva-Moreno, J., Peña-Longobardo, L. M., García-Mochón, L., Del Río Lozano, M., Mosquera Metcalfe, I., & García-Calvente, M. (2019). The economic value of time of informal care and its determinants (The CUIDARSE Study). *PLOS ONE, 14*(5), e0217016. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0217016>

Ong, H. L., Vaingankar, J. A., Abdin, E., Sambasivam, R., Fauziana, R., Tan, M. E., Chong, S. A., Goveas, R. R., Chiam, P. C., & Subramaniam, M. (2018). Resilience and burden in caregivers of older adults: Moderating and mediating effects of perceived social support. *BMC Psychiatry, 18*(1), 27. <https://doi.org/10.1186/s12888-018-1616-z>

Palacio G, C., Krikorian, A., Gómez-Romero, M. J., & Limonero, J. T. (2020). Resilience in caregivers: A systematic review. *The American Journal of Hospice & Palliative Care, 37*(8), 648–658. <https://doi.org/10.1177/1049909119893977>

Patel, S. R., Malhotra, A., Gao, X., Hu, F. B., Neuman, M. I., & Fawzi, W. W. (2012). A prospective study of sleep duration and pneumonia risk in women. *Sleep, 35*(1), 97–101. <https://doi.org/10.5665/sleep.1594>

Patrick, G., & Gilbert, J. (1896). On the effects of loss of sleep. *Psychological Review, 3*, 469–483.

Pearlin, L. I., Menaghan, E. G., Lieberman, M. A., & Mullan, J. T. (1981). The stress process. *Journal of Health and Social Behavior, 22*(4), 337. <https://doi.org/10.2307/2136676>

Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist, 30*(5), 583–594. <https://doi.org/10.1093/geront/30.5.583>

Pedroso, T. G., Araújo, A., Santos, M., Galera, S., & Cardoso, L. (2019). Caregiver burden and stress in psychiatric hospital admission. *Revista Brasileira de Enfermagem, 72*(6), 1699–1706. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0832>

Pelit Aksu, S., & Şentürk Erenel, A. (2021). Caregiver burden and the level of perceived social support of caregivers helping with inpatient care of patients with gynecologic cancer. *Florence Nightingale Journal of Nursing, 29*(1), 113–123. <https://doi.org/10.5152/FNJJN.2021.19085>

Peng, H. L., & Chang, Y. P. (2013). Sleep disturbance in family caregivers of individuals with dementia: A review of the literature. *Perspectives in Psychiatric Care, 49*(2), 135–146. <https://doi.org/10.1111/ppc.12005>

Peng, H. L., Lorenz, R. A., & Chang, Y. P. (2019). Factors associated with sleep in family caregivers of individuals with dementia. *Perspectives in Psychiatric Care, 55*(1), 95–102. <https://doi.org/10.1111/ppc.12307>

Pengo, M. F., Won, C. H., & Bourjeily, G. (2018). Sleep in women across the life span. *Chest*, *154*(1), 196–206. <https://doi.org/10.1016/j.chest.2018.04.005>

Peña-Longobardo, L. M., Río-Lozano, M. D., Oliva-Moreno, J., Larrañaga-Padilla, I., & García-Calvente, M. (2021). Health, work, and social problems in Spanish informal caregivers: Does gender matter? (The CUIDAR-SE study). *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *18*(14), 7332. <https://doi.org/10.3390/ijerph18147332>

Perez, E., Perrin, P. B., Lageman, S. K., Villaseñor, T., & Dzierzewski, J. M. (2022). Sleep, caregiver burden, and life satisfaction in Parkinson's disease caregivers: A multinational investigation. *Disability and Rehabilitation*, *44*(10), 1939–1945. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1814878>

Pérez-Rojo, G., Izal, M., Montorio, I., & Penhale, B. (2009). Risk factors of elder abuse in a community dwelling Spanish sample. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, *49*(1), 17–21. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2008.04.005>

Perlick, D. A., Rosenheck, R. A., Miklowitz, D. J., Chessick, C., Wolff, N., Kaczynski, R., Ostacher, M., Patel, J., Desai, R., & STEP-BD Family Experience Collaborative Study Group (2007). Prevalence and correlates of burden among caregivers of patients with bipolar disorder enrolled in the Systematic Treatment Enhancement Program for Bipolar Disorder. *Bipolar Disorders*, *9*(3), 262–273. <https://doi.org/10.1111/j.1399-5618.2007.00365.x>

Pfeiffer E. (1975). A short portable mental status questionnaire for the assessment of organic brain deficit in elderly patients. *Journal of the American Geriatrics Society*, *23*(10), 433–441. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.1975.tb00927.x>

del Pino-Casado, R., Frías-Osuna, A., Palomino-Moral, P. A., Ruzafa-Martínez, M., & Ramos-Morcillo, A. J. (2018). Social support and subjective burden in caregivers of adults

and older adults: A meta-analysis. *PLOS ONE*, 13(1), e0189874.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0189874>

Pitkänen, A., Alanen, H. M., Kampman, O., & Leinonen, E. (2018). Outcome of neuropsychiatric symptoms and daily functioning of patients with dementia treated on an acute psychogeriatric ward. *Nordic Journal of Psychiatry*, 72(7), 521–525.
<https://doi.org/10.1080/08039488.2018.1532021>

Prados, G., Chouchou, F., Carrión-Pantoja, S., Fernández-Puerta, L., & Pérez-Mármol, J. M. (2021). Psychometric properties of the Spanish version of the Sleep Hygiene Index. *Research in Nursing & Health*, 44(2), 393–402. <https://doi.org/10.1002/nur.22111>

Prados, G., Miró, E., Martínez, M. P., Sánchez, A. I., López, S., & Sáez, G. (2013). Fibromyalgia: gender differences and sleep-disordered breathing. *Clinical and Experimental Rheumatology*, 31(6 Suppl 79), S102–S110.

Qaseem, A., Kansagara, D., Forcica, M. A., Cooke, M., & Denberg, T. D. (2016). Management of chronic insomnia disorder in adults: A clinical practice guideline from the American College of Physicians. *Annals of Internal Medicine*, 165(2), 125–133.
<https://doi.org/10.7326/m15-2175>

Quiñoz-Gallardo, M. D., Vellido-González, C., Rivas-Campos, A., Martín-Berrido, M., González-Guerrero, L., Vellido-González, D., Nieto-Poyato, R. M., & Corral-Rubio, M. C. (2013). Evaluación del plan funcional dirigido a personas cuidadoras en hospitalización [Evaluation of a functional plan for caregivers in hospital]. *Enfermería Clínica*, 23(6), 262–270. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2013.08.008>

Quinn, C., & Toms, G. (2019). Influence of positive aspects of dementia caregiving on caregivers' well-being: A systematic review. *The Gerontologist*, 59(5), e584–e596.
<https://doi.org/10.1093/geront/gny168>

Radloff, L. S. (1977). The CES-D Scale: A self-report depression scale for research in the general population. *Applied Psychological Measurement*, 1(3), 385–401. <https://doi.org/10.1177/014662167700100306>

Radwan, A., Fess, P., James, D., Murphy, J., Myers, J., Rooney, M., Taylor, J., & Torii, A. (2015). Effect of different mattress designs on promoting sleep quality, pain reduction, and spinal alignment in adults with or without back pain; systematic review of controlled trials. *Sleep Health*, 1(4), 257–267. <https://doi.org/10.1016/j.sleh.2015.08.001>

Rasch, B., & Born, J. (2013). About sleep's role in memory. *Physiological Reviews*, 93(2), 681–766. <https://doi.org/10.1152/physrev.00032.2012>

Ravyts, S. G., & Dzierzewski, J. M. (2020). Sleep disturbance, mental health symptoms, and quality of life: A structural equation model assessing aspects of caregiver burden. *Clinical Gerontologist*, 1–10. Advance online publication. <https://doi.org/10.1080/07317115.2020.1783042>

Rechtschaffen, A., Gilliland, M. A., Bergmann, B. M., & Winter, J. B. (1983). Physiological correlates of prolonged sleep deprivation in rats. *Science*, 221(4606), 182–184. <https://doi.org/10.1126/science.6857280>

Ren, Y., Miao, M., Yuan, W., & Sun, J. (2020). Sleep duration and all-cause mortality in the elderly in China: A population-based cohort study. *BMC Geriatrics*, 20(1), 541. <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01962-5>

Reynolds C. F., 3rd (1989). The implications of sleep disturbance epidemiology. *JAMA*, 262(11), 1514.

Reynolds, C. F., 3rd, & Kupfer, D. J. (1987). Sleep research in affective illness: State of the art circa 1987. *Sleep*, 10(3), 199–215. <https://doi.org/10.1093/sleep/10.3.199>

Reynolds, C. F., 3rd, Shaw, D. H., Newton, T. F., Coble, P. A., & Kupfer, D. J. (1983). EEG sleep in outpatients with generalized anxiety: A preliminary comparison with depressed outpatients. *Psychiatry Research*, *8*(2), 81–89. [https://doi.org/10.1016/0165-1781\(83\)90094-x](https://doi.org/10.1016/0165-1781(83)90094-x)

Riemann, D., Spiegelhalder, K., Feige, B., Voderholzer, U., Berger, M., Perlis, M., & Nissen, C. (2010). The hyperarousal model of insomnia: A review of the concept and its evidence. *Sleep Medicine Reviews*, *14*(1), 19–31. <https://doi.org/10.1016/j.smrv.2009.04.002>

del Río-Lozano, M., García-Calvente, M., Marcos-Marcos, J., Entrena-Durán, F., & Maroto-Navarro, G. (2013). Gender identity in informal care: impact on health in Spanish caregivers. *Qualitative Health Research*, *23*(11), 1506–1520. <https://doi.org/10.1177/1049732313507144>

del Río Lozano, M., García-Calvente, M., Calle-Romero, J., Machón-Sobrado, M., & Larrañaga-Padilla, I. (2017). Health-related quality of life in Spanish informal caregivers: gender differences and support received. *Quality of Life Research*, *26*(12), 3227–3238. <https://doi.org/10.1007/s11136-017-1678-2>

Robinson, B. C. (1983). Validation of a Caregiver Strain Index. *Journal of Gerontology*, *38*(3), 344–348. <https://doi.org/10.1093/geronj/38.3.344>

Rodakowski, J., Rocco, P. B., Ortiz, M., Folb, B., Schulz, R., Morton, S. C., Leathers, S. C., Hu, L., & James, A. E. (2017). Caregiver integration during discharge planning for older adults to reduce resource use: A metaanalysis. *Journal of the American Geriatrics Society*, *65*(8), 1748–1755. <https://doi.org/10.1111/jgs.14873>

Rodríguez-Cabrero, G., Codorniu, J. M., Arriba-González de Durana, A., Marbán-Gallego, V., & Moreno-Fuentes, F. J. (2018). *ESPN Thematic Report on Challenges in Long-Term Care – Spain*. European Social Policy Network (ESPN).

Rodríguez Castedo, Á. (2005). *Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro blanco*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. <https://www.imsero.es/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/libroblanco.pdf>

Rodríguez-Madrid, M. N., del Río-Lozano, M., Fernández-Peña, R., Elizalde-Sagardia, B., & García-Calvente, M. (2021). Redes personales de apoyo y cuidado informal: ¿Diferencias por sexo y territorio? (Estudio CUIDAR-SE II) [Personal support networks and informal care: Differences by sex and place? (CUIDAR-SE II study)]. *Gaceta Sanitaria*, 35(6), 515–524. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2020.05.011>

Rodríguez-Madrid, M. N., del Río-Lozano, M., Fernández-Peña, R., Jiménez-Pernett, J., García-Mochón, L., Lupiañez-Castillo, A., & García-Calvente, M. (2018). Gender differences in social support received by informal caregivers: A personal network analysis approach. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(1), 91. <https://doi.org/10.3390/ijerph16010091>

Rogero-García, J. (2010). Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria [Consequences of family care over caregiver: A complex and necessary assessment]. *Index de Enfermería*, 19(1), 47–50.

Rogers, N. L., Price, N. J., Mullington, J. M., Szuba, M. P., Van Dongen, H. P., & Dinges, D. F. (2000). Plasma cortisol changes following chronic sleep restriction. *Sleep*, 23, A70–1.

Roth, T., Dauvilliers, Y., Mignot, E., Montplaisir, J., Paul, J., Swick, T., & Zee, P. (2013). Disrupted nighttime sleep in narcolepsy. *Journal of clinical sleep medicine*, 9(9), 955–965. <https://doi.org/10.5664/jcsm.3004>

Rothgang, H., & Müller, R. (2018). *BARMER Pflegereport 2018: Pflegende Angehörige [BARMER Nursing Report 2018: Nursing relatives]*. BARMER.

Rowe, M. A., McCrae, C. S., Campbell, J. M., Pe Benito, A., & Cheng, J. (2008). Sleep pattern differences between older adult dementia caregivers and older adult noncaregivers using objective and subjective measures. *Journal of Clinical Sleep Medicine*, 4(4), 362–369. <https://doi.org/10.5664/jcsm.27238>

Royuela Rico, A., & Macías Fernández, J.A. (1997). Calidad de sueño en pacientes ansiosos y depresivos [The quality of sleep in anxious and depressive patients]. *Psiquiatría Biológica*, 4(6), 225–230.

Ruppanner, L., & Bostean, G. (2014). Who cares? Caregiver well-being in Europe. *European Sociological Review*, 30(5), 655–669. <https://doi.org/10.1093/esr/jcu065>

Ruiz-Castell, M., Makovski, T. T., Bocquet, V., & Stranges, S. (2019). Sleep duration and multimorbidity in Luxembourg: Results from the European Health Examination Survey in Luxembourg, 2013–2015. *BMJ Open*, 9(8), e026942. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-026942>

Ryuno, H., Greiner, C., Yamaguchi, Y., Fujimoto, H., Hirota, M., Uemura, H., Iguchi, H., Kabayama, M., & Kamide, K. (2020). Association between sleep, care burden, and related factors among family caregivers at home. *Psychogeriatrics*, 20(4), 385–390. <https://doi.org/10.1111/psyg.12513>

Sadeh A. (2011). The role and validity of actigraphy in sleep medicine: An update. *Sleep Medicine Reviews*, 15(4), 259–267. <https://doi.org/10.1016/j.smrv.2010.10.001>

Sakurai, S., Onishi, J., & Hirai, M. (2015). Impaired autonomic nervous system activity during sleep in family caregivers of ambulatory dementia patients in Japan. *Biological Research for Nursing*, 17(1), 21–28. <https://doi.org/10.1177/1099800414524050>

Sallim, A. B., Sayampanathan, A. A., Cuttilan, A., & Ho, R. (2015). Prevalence of mental health disorders among caregivers of patients with Alzheimer disease. *Journal of the*

American Medical Directors Association, 16(12), 1034–1041.
<https://doi.org/10.1016/j.jamda.2015.09.007>

Sapountzi-Krepia, D., Raftopoulos, V., Psychogiou, M., Sakellari, E., Toris, A., Vrettos, A., & Arsenos, P. (2008). Dimensions of informal care in Greece: The family's contribution to the care of patients hospitalized in an oncology hospital. *Journal of Clinical Nursing*, 17(10), 1287–1294. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2007.02033.x>

Sarason, I.G., Levine, H.M., Basham, R.B., & Sarason B.R. (1983). Assessing social support: The Social Support Questionnaire. *Journal of Personality and Social Psychology*, 44(1), 127–139. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.44.1.127>

Sateia, M. J., Buysse, D. J., Krystal, A. D., Neubauer, D. N., & Heald, J. L. (2017). Clinical practice guideline for the pharmacologic treatment of chronic insomnia in adults: An American Academy of Sleep Medicine Clinical Practice Guideline. *Journal of Clinical Sleep Medicine*, 13(2), 307–349. <https://doi.org/10.5664/jcsm.6470>

Schutte-Rodin, S., Broch, L., Buysse, D., Dorsey, C., & Sateia, M. (2008). Clinical guideline for the evaluation and management of chronic insomnia in adults. *Journal of Clinical Sleep Medicine*, 4(5), 487–504.

Scott, A. J., Webb, T. L., Martyn-St James, M., Rowse, G., & Weich, S. (2021). Improving sleep quality leads to better mental health: A meta-analysis of randomised controlled trials. *Sleep Medicine Reviews*, 60, 101556. <https://doi.org/10.1016/j.smr.2021.101556>

Seeher, K., Low, L. F., Reppermund, S., & Brodaty, H. (2013). Predictors and outcomes for caregivers of people with mild cognitive impairment: A systematic literature review. *Alzheimer's & Dementia*, 9(3), 346–355. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2012.01.012>

Seo, Y. J., & Park, H. (2019). Factors influencing caregiver burden in families of hospitalised patients with lung cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 28(9-10), 1979–1989. <https://doi.org/10.1111/jocn.14812>

Servicio Andaluz de Salud. (2005). *Plan de atención a cuidadoras familiares en Andalucía*. https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/sites/default/files/sinfiles/wsas-media-mediafile_sasdocumento/2019/PlanACFamiliares.pdf

Servicio Madrileño de Salud. (2013). *Atención integral a las personas cuidadoras de pacientes dependientes*. https://www.comunidad.madrid/sites/default/files/doc/sanidad/chas/atencion_a_la_persona_cuidadora_protocolo_completo.pdf

Shaffer, K. M., Garland, S. N., Mao, J. J., & Applebaum, A. J. (2018). Insomnia among cancer caregivers: A proposal for tailored Cognitive Behavioral Therapy. *Journal of Psychotherapy Integration, 28*(3), 275–291. <https://doi.org/10.1037/int0000105>

Shankar, K. N., Hirschman, K. B., Hanlon, A. L., & Naylor, M. D. (2014). Burden in caregivers of cognitively impaired elderly adults at time of hospitalization: A cross-sectional analysis. *Journal of the American Geriatrics Society, 62*(2), 276–284. <https://doi.org/10.1111/jgs.12657>

Sharma, A., Kaur, S., Tewari, M. K., & Singh, A. (2014). Extent of the burden of caregiving on family members of neurosurgical inpatients in a tertiary care hospital in north India. *Journal of Neuroscience Nursing, 46*(1), E3–E9. <https://doi.org/10.1097/JNN.0000000000000030>

Sierra, J.C., Guillén-Serrano, V., & Santos-Iglesias, P. (2008). Insomnia Severity Index: Algunos indicadores acerca de su fiabilidad y validez en una muestra de personas mayores [Insomnia Severity Index: Some indicators about its reliability and validity on an older adults sample]. *Revista de Neurología, 47*(11), 566–570.

Singareddy, R., Vgontzas, A. N., Fernandez-Mendoza, J., Liao, D., Calhoun, S., Shaffer, M. L., & Bixler, E. O. (2012). Risk factors for incident chronic insomnia: A general population

prospective study. *Sleep Medicine*, 13(4), 346–353.
<https://doi.org/10.1016/j.sleep.2011.10.033>

Smyth, A., Whitehead, L., Quigley, E., Vafeas, C., & Emery, L. (2020). Disrupted sleep and associated factors in Australian dementia caregivers: A cross-sectional study. *BMC Geriatrics*, 20(1), 312. <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01726-1>

Spiegel, K., Knutson, K., Leproult, R., Tasali, E., & Van Cauter, E. (2005). Sleep loss: A novel risk factor for insulin resistance and type 2 diabetes. *Journal of Applied Physiology*, 99(5), 2008–2019. <https://doi.org/10.1152/jappphysiol.00660.2005>

Spiegel, K., Leproult, R., Colecchia, E. F., L'Hermite-Balériaux, M., Nie, Z., Copinschi, G., & Van Cauter, E. (2000). Adaptation of the 24-h growth hormone profile to a state of sleep debt. *American Journal of Physiology-Regulatory, Integrative and Comparative Physiology*, 279(3), R874–R883. <https://doi.org/10.1152/ajpregu.2000.279.3.R874>

Spielman, A. J., Caruso, L. S., & Glovinsky, P. B. (1987). A behavioral perspective on insomnia treatment. *Psychiatric Clinics of North America*, 10(4), 541–553. [https://doi.org/10.1016/S0193-953X\(18\)30532-X](https://doi.org/10.1016/S0193-953X(18)30532-X)

Spira, A. P., Friedman, L., Beaudreau, S. A., Ancoli-Israel, S., Hernandez, B., Sheikh, J., & Yesavage, J. (2009). Sleep and physical functioning in family caregivers of older adults with memory impairment. *International Psychogeriatrics*, 22(2), 306–311. <https://doi.org/10.1017/S1041610209991153>

Spira, A. P., Kaufmann, C. N., Kasper, J. D., Ohayon, M. M., Rebok, G. W., Skidmore, E., Parisi, J. M., & Reynolds, C. F., 3rd (2014). Association between insomnia symptoms and functional status in U.S. older adults. *Journals of Gerontology - Series B Psychological Sciences and Social Sciences*, 69(Suppl 1), S35–S41. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbu116>

St Louis, E. K., Boeve, A. R., & Boeve, B. F. (2017). REM sleep behavior disorder in Parkinson's Disease and other synucleinopathies. *Movement Disorders, 32*(5), 645–658. <https://doi.org/10.1002/mds.27018>

Stephens, M. A., Townsend, A. L., Martire, L. M., & Druley, J. A. (2001). Balancing parent care with other roles: Interrole conflict of adult daughter caregivers. *The journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences, 56*(1), P24–P34. <https://doi.org/10.1093/geronb/56.1.p24>

Stewart, N. H., & Arora, V. M. (2018). Sleep in hospitalized older adults. *Sleep Medicine Clinics, 13*(1), 127–135. <https://doi.org/10.1016/j.jsmc.2017.09.012>

Stone, K. L., Ancoli-Israel, S., Blackwell, T., Ensrud, K. E., Cauley, J. A., Redline, S., Hillier, T. A., Schneider, J., Claman, D., & Cummings, S. R. (2008). Actigraphy-measured sleep characteristics and risk of falls in older women. *Archives of Internal Medicine, 168*(16), 1768–1775. <https://doi.org/10.1001/archinte.168.16.1768>

Stoohs, R. (2005). Commercial and public transportation impact. In C.A. Kushida (Ed.), *Sleep deprivation: Clinical issues, pharmacology and sleep loss effects* (pp. 273–278). CRC Press. <https://doi.org/10.3109/9780203998007>

van de Straat, V., & Bracke, P. (2015). How well does Europe sleep? A cross-national study of sleep problems in European older adults. *International Journal of Public Health, 60*(6), 643–650. <https://doi.org/10.1007/s00038-015-0682-y>

Taheri, S., Lin, L., Austin, D., Young, T., & Mignot, E. (2004). Short sleep duration is associated with reduced leptin, elevated ghrelin, and increased body mass index. *PLoS Medicine, 1*(3), e62. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.0010062>

Tanimukai, H., Hirai, K., Adachi, H., & Kishi, A. (2014). Sleep problems and psychological distress in family members of patients with hematological malignancies in the Japanese

population. *Annals of Hematology*, 93(12), 2067–2075.
<https://doi.org/10.1007/s00277-014-2139-4>

Tao, L., Hu, X., Chen, H., Xiao, S., & Zhang, X. (2022). Factors influencing the burden on spousal caregivers of breast cancer survivors. *Supportive Care in Cancer*, 30(9), 7789–7799. <https://doi.org/10.1007/s00520-022-07130-2>

Taylor, E., Card, A. J., & Piatkowski, M. (2018). Single-occupancy patient rooms: A systematic review of the literature since 2006. *Health Environments Research & Design*, 11(1), 85–100. <https://doi.org/10.1177/1937586718755110>

Teixeira, R. J., Applebaum, A. J., Bhatia, S., & Brandão, T. (2018). The impact of coping strategies of cancer caregivers on psychophysiological outcomes: An integrative review. *Psychology Research and Behavior Management*, 11, 207–215. <https://doi.org/10.2147/PRBM.S164946>

Thakker, S., Robbins, R., Carter, P., Jean-Louis, G., Siu, K., Sanchez Nolasco, T., Byrne, N., Orstad, S. L., Myrie, A., & Loeb, S. (2022). Poor sleep health and quality of life among caregivers of patients with prostate cancer. *BJUI Compass*, 3(5), 331–333. <https://doi.org/10.1002/bco2.157>

Timonet-Andreu, E., Morales-Asencio, J. M., Alcalá Gutierrez, P., Cruzado Alvarez, C., López-Moyano, G., Mora Banderas, A., López-Leiva, I., & Canca-Sanchez, J. C. (2020). Health-related quality of life and use of hospital services by patients with heart failure and their family caregivers: A multicenter case-control study. *Journal of Nursing Scholarship*, 52(2), 217–228. <https://doi.org/10.1111/jnu.12545>

Topcu, N., & Tosun, Z. (2022). Efforts to improve sleep quality in a medical intensive care unit: Effect of a protocol of non-pharmacological interventions. *Sleep & Breathing*, 26(2), 803–810. <https://doi.org/10.1007/s11325-022-02570-w>

Tubbs, A. S., Dollish, H. K., Fernandez, F., & Grandner, M. A. (2019). The basics of sleep physiology and behavior. In *Sleep and health* (pp. 3–10). Elsevier. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-815373-4.00001-0>

Unruh, M. L., Redline, S., An, M. W., Buysse, D. J., Nieto, F. J., Yeh, J. L., & Newman, A. B. (2008). Subjective and objective sleep quality and aging in the sleep heart health study. *Journal of the American Geriatrics Society*, *56*(7), 1218–1227. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2008.01755.x>

Üzar-Özçeti N, Y. S., & Dursun, S. İ. (2020). Quality of life, caregiver burden, and resilience among the family caregivers of cancer survivors. *European Journal of Oncology Nursing*, *48*, 101832. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101832>

Valencia, M. C., Meza-Osnaya, G., Pérez-Cruz, I., Cortes-Campero, N., Hernández-Ovalle, J., Hernández-Paredes, P., Juárez-Romero, K., Chino-Hernández, B., & Romero-Figueroa, M. S. (2017). Factores que intervienen en la sobrecarga del cuidador primario del paciente con cáncer [Factors involved in the burden of the primary caregiver of cancer patients]. *Revista de Calidad Asistencial*, *32*(4), 221–225. <https://doi.org/10.1016/j.cali.2016.11.003>

Valente, L. E., Truzzi, A., Souza, W. F., Alves, G. S., Alves, C. E., Sudo, F. K., Lanna, M. E., Moreira, D. M., Engelhardt, E., & Laks, J. (2011). Health self-perception by dementia family caregivers: Sociodemographic and clinical factors. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, *69*(5), 739–744. <https://doi.org/10.1590/s0004-282x2011000600003>

Valero-Cantero, I., Wärnberg, J., Carrión-Velasco, Y., Martínez-Valero, F. J., Casals, C., & Vázquez-Sánchez, M. Á. (2021). Predictors of sleep disturbances in caregivers of patients with advanced cancer receiving home palliative care: A descriptive cross-sectional study. *European Journal of Oncology Nursing*, *51*, 101907. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2021.101907>

Valham, F., Sahlin, C., Stenlund, H., & Franklin, K. A. (2012). Ambient temperature and obstructive sleep apnea: Effects on sleep, sleep apnea, and morning alertness. *Sleep*, 35(4), 513–517. <https://doi.org/10.5665/sleep.1736>

Vallières, A., & Morin, C. M. (2003). Actigraphy in the assessment of insomnia. *Sleep*, 26(7), 902–906. <https://doi.org/10.1093/sleep/26.7.902>

Verbakel, E., Tamlagsrønning, S., Winstone, L., Fjær, E. L., & Eikemo, T. A. (2017). Informal care in Europe: findings from the European Social Survey (2014) special module on the social determinants of health. *European Journal of Public Health*, 27(Supp 1), 90–95. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckw229>

Vitaliano, P. P., Zhang, J., & Scanlan, J. M. (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 129(6), 946–972. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.129.6.946>

Waligora, K. J., Bahouth, M. N., & Han, H. R. (2019). The self-care needs and behaviors of dementia informal caregivers: A systematic review. *The Gerontologist*, 59(5), e565–e583. <https://doi.org/10.1093/geront/gny076>

Walsh, J. K., Coulouvrat, C., Hajak, G., Lakoma, M. D., Petukhova, M., Roth, T., Sampson, N. A., Shahly, V., Shillington, A., Stephenson, J. J., & Kessler, R. C. (2011). Nighttime insomnia symptoms and perceived health in the America Insomnia Survey (AIS). *Sleep*, 34(8), 997–1011. <https://doi.org/10.5665/SLEEP.1150>

Walsh, J.K., Roth, T. (2011). Pharmacologic treatment of insomnia: Benzodiazepine receptor agonists. In M.H. Kryger, T. Roth & W.C Dement (Eds.), *Principles and Practices of Sleep Medicine* (pp. 905–915), Elsevier.

Wang, J., Liu, J., Li, L., Man, J., Yue, S., & Liu, Z. (2021). Effect of education and muscle relaxation program on anxiety, depression and care burden in caregivers of acute stroke

survivors: A randomized, controlled study. *Medicine*, 100(4), e24154. <https://doi.org/10.1097/MD.00000000000024154>

Ware, J., Jr, Kosinski, M., & Keller, S. D. (1996). A 12-Item Short-Form Health Survey: Construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. *Medical care*, 34(3), 220–233. <https://doi.org/10.1097/00005650-199603000-00003>

Ware, J. E., Jr, & Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Medical care*, 30(6), 473–483.

Watson, N. F., Badr, M. S., Belenky, G., Bliwise, D. L., Buxton, O. M., Buysse, D., Dinges, D. F., Gangwisch, J., Grandner, M. A., Kushida, C., Malhotra, R. K., Martin, J. L., Patel, S. R., Quan, S. F., & Tasali, E. (2015). Recommended amount of sleep for a healthy adult: A joint consensus statement of the American Academy of Sleep Medicine and Sleep Research Society. *Sleep*, 38(6), 843–844. <https://doi.org/10.5665/sleep.4716>

Weiss R.S. (1974). The provisions of social relationships. In Z. Rubin (Ed.), *Doing unto others* (pp. 17–26), Englewood Cliffs.

Whinnery, J., Jackson, N., Rattanaumpawan, P., & Grandner, M. A. (2014). Short and long sleep duration associated with race/ethnicity, sociodemographics, and socioeconomic position. *Sleep*, 37(3), 601–611. <https://doi.org/10.5665/sleep.3508>

Williams, E. T., Bubu, O. M., Seixas, A., Sarpong, D. F., & Jean-Louis, G. (2021). Ambient stimuli perpetuate nighttime sleep disturbances in hospital patients with TBI. *Biological Research for Nursing*, 23(4), 637–645. <https://doi.org/10.1177/10998004211016060>

Williams, C., & Gardiner, C. (2015). Preference for a single or shared room in a UK inpatient hospice: Patient, family and staff perspectives. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 5(2), 169–174. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2013-000514>

Windle, G. (2011). What is resilience? A review and concept analysis. *Reviews in Clinical Gerontology, 21*(2), 152–169. <https://doi.org/10.1017/S0959259810000420>

Windle, G., & Bennett, K.M. (2011). Caring relationships: How to promote resilience in challenging times. In M. Ungar (Ed.), *The social ecology of resilience: A handbook of theory and practice* (pp. 219–231). Springer.

World Health Organization. (2017). *Depression and Other Common Mental Disorders: Global Health Estimates* (CC BY-NC-SA 3.0 IGO). Retrieved March 24, 2023, from <https://apps.who.int/iris/handle/10665/254610>

Xiu, D., Fung, Y. L., Lau, B. H., Wong, D., Chan, C., Ho, R., So, T. H., Lam, T. C., Lee, V. H., Lee, A., Chow, S. F., Lim, F. M., Tsang, M. W., Chan, C., & Chow, A. (2020). Comparing dyadic cognitive behavioral therapy (CBT) with dyadic integrative body-mind-spirit intervention (I-BMS) for Chinese family caregivers of lung cancer patients: A randomized controlled trial. *Supportive Care in Cancer, 28*(3), 1523–1533. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-04974-z>

Yamashiro, T., Homma, M., & Kohda, Y. (2008). Assessment of hypnotic effects and patient satisfaction in empirical use of sleep medicines. *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics, 33*(3), 273–278. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2710.2008.00917.x>

Youngstedt, S. D., Kripke, D. F., & James, S. (2017). Sleep duration, morbidity, and mortality. In S. Chokroverty (Ed.), *Sleep disorders medicine* (pp. 559–566). Springer. https://doi.org/10.1007/978-1-4939-6578-6_31

Zarit, S.H. (1998). *Dementia: caregivers and stress. Community paper series: paper 8*. Victoria, BC: Centre on Aging, University of Victoria.

Zarit, S. H., Femia, E. E., Kim, K., & Whitlatch, C. J. (2010). The structure of risk factors and outcomes for family caregivers: Implications for assessment and treatment. *Aging & Mental Health, 14*(2), 220–231. <https://doi.org/10.1080/13607860903167861>

Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649–655. <https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>

Zhang, Q., Yao, D., Yang, J., & Zhou, Y. (2014). Factors influencing sleep disturbances among spouse caregivers of cancer patients in Northeast China. *PLOS ONE*, 9(9), e108614. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0108614>

Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67(6), 361–370. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x>

Zunzunegui Pastor, M.V., Delgado, M., Pérez Pérez, E., Yagüe Alonso, A.I., Illescas, M.L., & Galat León, V. (1998). Validación de la Escala CES-D para la medida de la sintomatología depresiva en una población de personas mayores española [Validation of the CES-D Scale for the measurement of depression symptoms in an older Spanish population]. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, 8(3), 156–161.

Zuo, Y., Luo, B. R., Peng, W. T., Liu, X. R., He, Y. L., & Zhang, J. J. (2020). Informal caregiver burden and influencing factors in gynaecological oncology patients hospitalized for chemotherapy: A cross-sectional study. *Journal of International Medical Research*, 48(11), 300060520974927. <https://doi.org/10.1177/0300060520974927>

de Zwart, P. L., Bakx, P., & van Doorslaer, E. (2017). Will you still need me, will you still feed me when I'm 64? The health impact of caregiving to one's spouse. *Health Economics*, 26(Suppl 2), 127–138. <https://doi.org/10.1002/hec.3542>

XI. Anexos

Anexo I. Revisión sistemática sobre las intervenciones de sueño llevadas a cabo en cuidadores informales

Fernández-Puerta, L., Prados, G., & Jiménez-Mejías, E. (2022)

Western journal of nursing research, 44(2), 180–199. DOI: 10.1177/0193945921995477

Interventions that Improve Sleep in Caregivers of Adult Care-Recipients: A Systematic Review

ABSTRACT

The purpose of the present review was to compile and analyze all interventions aimed at improving the sleep-rest pattern of adult caregivers. A database search was performed in PubMed, Embase, Scopus, CINAHL and PsycINFO. Twenty-four papers published between 1998 and 2020 met the inclusion criteria. Informal caregivers can benefit from various types of sleep interventions, including (a) cognitive-behavioral sleep interventions (CBIs), (b) caregiver health interventions (CHIs) and (c) exercise programs. Other types of interventions such as acupressure, back massage, reflexology, music and heart rate variability biofeedback sessions may have beneficial effects on the sleep of caregivers. Yet, studies on this topic are heterogeneous and often have considerable methodological shortcomings. Few clinical trials have explored sleep problems as a dyadic caregiver-patient relationship. It is necessary to conduct new clinical trials to determine the viability and level of evidence of the various strategies aimed at improving sleep of informal caregivers.

KEYWORDS

Sleep, Caregivers, End-of-life, Adults

INTRODUCTION

Informal and long-term caregiving has been related to serious consequences for the health of caregivers, both at the physical (e.g., fatigue, pain) (Fletcher et al., 2008) and psychological level (e.g., anxiety, depression, stress) (Goren et al., 2014). Moreover, it often leads to a decrease in economic capacity (Evercare & National Alliance for Caregiving, 2007), the loss of social relations and leisure opportunities and an abandonment of self-care (Waligora et al., 2019).

Apart from physical manifestations and psychological impairments, it is estimated that about 30-70% of caregivers have sleep problems (McCurry et al., 2015; Peng & Chang, 2013). The most frequent complaints of caregivers include difficulties falling asleep, getting little sleep because of the continuous interruptions to provide care and daytime fatigue (Etcher, 2014; Maltby et al., 2017; Rowe et al., 2008). Factors such as ageing, female sex and the presence of chronic diseases (van de Straat & Bracke, 2015), combined with the long-term care provided by caregivers, create a fertile ground for the emergence of chronic sleep disorders (McCurry et al., 2015). In caregivers, sleep problems are associated with worse self-reported physical functioning (Spira et al., 2010) and an increase in caregiver overload, depression and anxiety (Byun et al., 2016; McCurry et al., 2015). Sleep-wake disorders also have direct repercussions on the job performed by caregivers: they increase their fatigue (Dhruva et al., 2012), reducing their ability to pay attention to the care recipient (Etcher, 2014), which hampers and/or limits the care they provide. In fact, it has been reported that sleep problems among caregivers of patients with dementia are the first cause of entry of care recipients into a nursing home (Kim & Rose, 2011).

Insomnia is the sleep disorder most highly reported among informal caregivers of adult care recipients (Byun et al., 2016; Kotronoulas et al., 2013). In the context of a dyadic relationship, a combination of predisposing, precipitating and perpetuating factors for both caregivers and care recipients may explain the special vulnerability of caregivers to suffering from insomnia (McCurry et al., 2015). Insomnia is associated with physical health problems (e.g., hypertension, diabetes and a weakened immune system) and mental health problems (e.g., anxiety and depression); this increases the morbidity and mortality of people who experience sleep deprivation (Morin & Jarrin, 2013; Youngstedt et al., 2017).

In the general population and among older adults, the recommendations for the treatment of insomnia supported by the highest level of evidence include, as first-line interventions, non-pharmacological therapies such as cognitive-behavioral therapy for insomnia (CBT-I) and brief behavioral therapy for insomnia (BBT-I) (Qaseem et al., 2016). Pharmacological therapy is not strongly recommended, since its risks can outweigh its benefits (Sateia et al., 2017). Hence, it is recommended to use this therapy with caution, for a limited time and combined with non-pharmacological therapies (Qaseem et al., 2016).

As regards other types of treatments that can improve sleep, there is evidence that physical exercise reduces sleep latency and improves perceived sleep efficiency and quality (Kredlow et al., 2015). Other therapies for treating insomnia have been described and implemented, such as relaxation therapies or exposure to bright light. Yet, due to the few studies involving this type of interventions, there is not enough evidence available to make any recommendations for the general population (Qaseem et al., 2016).

Although sleep problems are highly prevalent among informal caregivers, few studies have involved interventions targeting caregiver sleep; studies jointly targeting sleep in the caregiver-patient dyad are even scarcer. McCurry and colleagues found that CBT-I, relaxation

and mindfulness techniques may be effective for improving caregiver sleep quality in an integrative review (McCurry et al., 2015). Yet, to the best of our knowledge, there are no systematic reviews analyzing sleep interventions for caregivers in the wide range of modalities applied and considering any disease of the care recipient. Only two systematic reviews and meta-analyses have been carried out in this domain. They have targeted caregivers of patients with dementia and cancer, respectively. The first one aimed to quantify the extent, nature, and treatability of sleep problems in dementia caregivers (Gao et al., 2019). These authors analyzed 13 intervention studies and reported that behavioral interventions (i.e., hygiene education and stimulus control) and light chronotherapy were significantly associated with better post-intervention sleep quality. The other systematic review and meta-analysis synthesized the findings of intervention studies on sleep disturbances in oncology patients and their family caregivers (Langford et al., 2012). Its authors highlighted the scarcity of interventions targeting sleep problems in family caregivers (only two clinical trials were included) and the non-existence of studies on both patients and family caregivers. Since the publication of that review and meta-analysis, no literature reviews have been published on caregivers of cancer patients.

PURPOSE

The purpose of this systematic review was to (a) identify the various interventions applied in caregivers of adult care recipients that have resulted in improvement of their sleep-rest patterns and (b) assess their level of scientific evidence in terms of their effectiveness and strength of recommendation. To date, no systematic reviews have summarized the evidence about any type of treatment improving caregiver sleep, irrespective of the type of disease of adult care recipients.

METHOD

Design

This is a systematic review following the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) guidelines (Liberati et al., 2009). In compliance with these guidelines, the protocol was registered with the International Prospective Register of Systematic Reviews (PROSPERO) on 15 January 2020 with number CRD42020138878.

Study eligibility

We applied specific inclusion criteria to select the analyzed reviews based on the PICOS approach (Liberati et al., 2009), as follows:

P (Types of participants): Family and/or informal caregivers of adult care recipients, defined as adults with a chronic illness or disabling condition or older persons who need ongoing assistance with everyday tasks to function on a daily basis (Family Caregiver Alliance, 2014). We did not include caregivers who had serious physical and/or psychological diseases that might interfere with the results of the interventions.

I (Type of interventions): Interventions aimed at improving the sleep-rest pattern as a main or secondary outcome.

C (Types of comparisons): Usual care or active treatment.

O (Types of outcome measures): Objective and/or subjective sleep-related measures (e.g., sleep questionnaires or objective sleep measures such as actigraphy). We included studies that tested interventions in the caregiver or in the caregiver-patient dyad, provided that the latter reported separate results for caregivers and patients.

S (Types of studies): Controlled clinical trials. Pilot studies were included.

Fernández-Puerta, L., Prados, G., & Jiménez-Mejías, E. (2022)
Western journal of nursing research, 44(2), 180–199. DOI: 10.1177/0193945921995477

We included studies written in English with full text access and no limits were set regarding date of publication due to the few studies available.

Information sources and search strategy

The following databases were consulted: PubMed, Embase, Scopus, CINAHL and PsycINFO. We combined the following search terms and medical subject headings (MeSH) to retrieve publications: “Sleep” OR “Insomnia” OR “Circadian” OR “Sleep-Wake disorders” AND “Caregiver” OR “Family” OR “Carer” OR “Sibling” OR “Support person” OR “Husband” OR “Spouse” OR “Wife” OR “Wives” OR “Partner” AND “Clinical trial” OR “Treatment” OR “Education” OR “Therapy” OR “Coaching” OR “Management” OR “Intervention” OR “Program”. The last search took place on 15 September 2020.

Study screening

Two authors independently reviewed the titles and abstracts of the articles included in the searches and selected those that were compatible with the inclusion criteria. After defining which articles to include, we obtained their full text and conducted a second review according to the inclusion criteria and a literature review of their references. Articles that raised doubts about whether they met the inclusion criteria or not were reviewed independently by both authors mentioned above, who agreed on a final decision on them.

Data synthesis

The articles included in the review were analyzed considering study design, study population and setting, sample characteristics, intervention contents and duration, control

group description, outcomes and times of measurement. Results were discussed in a descriptive way, using the difference in means of sleep measures as the main outcome variable.

Risk of bias assessment

Three reviewers assessed the methodology followed in the articles selected to determine their risk of bias using the Cochrane risk-of-bias tool for randomized trials (Table 1) (Higgins et al., 2011). This tool makes it possible to assign a risk of bias to each study according to its characteristics.

RESULTS

Search results

Figure 1 shows the flow diagram followed to select the articles. We identified 649 articles that could potentially be included in the review. Additionally, 5 records were identified through hand searching from the reference list of included articles. Two researchers reviewed the articles independently. They screened all of them based on their title and abstract to determine whether they met the inclusion criteria. Of these, 51 were eliminated because they were duplicated and other 346 were not relevant for the present review. We selected and read the full text of 150 articles. It was not possible to obtain the full text of nine articles originally selected. Once both researchers had reached a consensus, we included 24 articles in the review.

Description of the reviewed studies

Design

Nineteen articles were randomized controlled clinical trials, three of them were quasi-experimental and two articles had a crossover design. Some of those articles describe the randomization method ($n = 12$). Randomized trials mainly included usual care or waiting list condition as a control group, but specific study characteristics are described in Table 2.

Caregivers and care-recipient characteristics and settings

Some trials ($n = 12$) included a previous calculation of the sample needed to achieve the desired statistical power. Sample sizes ranged between 26 (Park et al., 2020) and 495 participants (Elliott et al., 2010). The mean age of caregivers ranged between 40.3 (Toygar et al., 2020) and 76.2 years (Rose et al., 2009) and most caregivers were female (range from 52% to 100%). Most of them were the wives (up to 100%) or daughters (up to 84%) of the care recipients.

The studies were tested in multiple countries (see Table 2). Most participants were recruited from health centers and community advertisements. The samples included caregivers of patients with dementia ($n=11$), advanced cancer ($n=8$) and other chronic diseases ($n=5$). Articles involving dementia patients were likely to present the characteristics of the disease of care recipients, mostly through the Mini-Mental State Examination and Neuropsychiatric Inventory Questionnaire. However, the characteristics of cancer recipients were not adequately described, as only three articles described the disease stage. The group of other chronic diseases ($n=5$) was very heterogeneous, but disease information was only available in two articles (Secker & Brown, 2005; Toseland et al., 2004). The mean age of care recipients ranged between 39 (Martín-Carrasco et al., 2016) and 80 years (King et al., 2002). Male patients represented 38.2%-73% of the sample. It is important to highlight that nine articles did not

report the care recipient characteristics (i.e., age and sex). Moreover, only in two studies, caregivers had to screen positively for sleep problems, that is, self-referenced problems initiating/maintaining sleep or nonrestorative sleep in the study by Carter (2006) or a score severe enough to be interfering with their caregiving role measured by the Jenkins Sleep Evaluation Questionnaire in the study by McCurry et al. (1998).

Sleep-related outcome measures

Only nine of the 24 trials included in this review had sleep-related variables as a main goal. The trials analyzed caregiver sleep using various scales and/or actigraphy. Most of them were not specific for measuring sleep (i.e., subscales of the General Health Questionnaire, GHQ-28) or were self-designed sleep scales. The Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI) and its subscales were the specific sleep measures most widely used. Only three trials (Carter, 2006; Friedman et al., 2012; Rowe et al., 2010) reported the use of actigraphy to measure the objective sleep of caregivers, obtaining their sleep latency, sleep time, sleep efficiency and wake after sleep onset. Follow-up time of the outcome variables ranged from one day after the start of the intervention (Lai et al., 2011) to 12 months in the trials by King et al. (2002), Rowe et al. (2010) and Toseland et al. (2004) (Table 3). Expectations of the intervention were not included as a variable in any of the studies analyzed.

Intervention characteristics and outcome results

Intervention characteristics and results obtained throughout the trials are described below according to the type of intervention, theoretical foundation, intervention components, intervention dosage, main goal and sleep-related outcomes in the post-test and follow-up of the studies. Study characteristics and study outcomes are reported in Table 2 and Table 3, respectively. In order to better understand the results, Table 2 presents articles with sleep-related goals first.

Cognitive-behavioral sleep interventions (CBIs)

Goals

Three clinical trials involved the administration of CBIs in caregivers with the main goal of improving insomnia and sleep factors that perpetuate or exacerbate sleep disturbances (Carter, 2006; McCurry et al., 1998) or reducing stress (Secker & Brown, 2005). Both articles focused on sleep-related outcomes as a main goal (Carter, 2006; McCurry et al., 1998) were likely to present positive results in terms of sleep.

Theoretical foundation

It was based on principles of CBT-I adapted to the role of the caregiver.

Intervention components

These therapies included information on patient care and sleep, including cognitive sleep therapy, behavioral sleep therapy (i.e., control of stimuli, relaxation techniques and sleep restriction), education (i.e., sleep hygiene) and information on the disease of the care recipient. Yet, Secker and Brown (2005) did not explain the details of the sleep module administered. These interventions were especially designed to determine the needs and set targets related to the sleep of caregivers.

Intervention dosage

Interventions were administered individually (Carter, 2006; McCurry et al., 1998; Secker & Brown, 2005) or in small groups – up to four caregivers – (McCurry et al., 1998) by psychologists (McCurry et al., 1998; Secker & Brown, 2005) or nurses (Carter, 2006). The studies compared the intervention group in CBIs to a waiting-list control group (McCurry et al., 1998; Secker & Brown, 2005) or controls who were asked to set personal goals (Carter, 2006). Interventions took place for 1-2 hours per week for a duration of two (Carter, 2006) to

14 weeks (Secker & Brown, 2005). Follow-up ranged from three months (McCurry et al., 1998) to six months after the intervention (Secker & Brown, 2005).

Sleep-related outcomes

The authors assessed sleep using the PSQI (Carter, 2006; McCurry et al., 1998) and the anxiety and insomnia subscale of the GHQ-28 (Secker & Brown, 2005). McCurry et al. (1998) also used a sleep diary in the intervention group. After the intervention, the three abovementioned studies showed better scores and significant differences in sleep quality in the intervention group compared to the control group. In the clinical trial conducted by Carter (2006), these differences were significant for sleep latency (actigraphy) only at week five (post-intervention) and only in the PSQI at last (4-month) follow-up; by contrast, in the study by McCurry et al. (1998), differences in the PSQI were significant from the end of the intervention until last (3-month) follow-up. In the intervention group, improvements were observed in sleep efficiency, but these differences were not statistically significant (McCurry et al., 1998). In the study that used the GHQ-28 as a measure of sleep quality (Secker & Brown, 2005), scores of the intervention group significantly improved compared to baseline between post-treatment and follow-up. However, this study was not focused on sleep.

Caregiver health interventions (CHIs)

Goals

Ten articles involved interventions focused on the general health and education of caregivers with the main goal of improving the overall health of caregivers (Elliott et al., 2010; Ghaffari et al., 2019; Rezaei et al., 2018; Toseland et al., 2004; Xiu et al., 2020), reduce caregiver overload (Elliott et al., 2010; Martín-Carrasco et al., 2016; Martín-Carrasco et al., 2014), improve psychological outcomes (O'Toole et al., 2019; Park et al., 2020) or decrease

the stress and promote the adaptation of caregivers (Cohen & Kuten, 2006). Thus, the main aim of these interventions was not to improve the sleep of caregivers per se, but rather to focus on mediating factors which, in turn, have an influence on quality of sleep.

Theoretical foundation

Although interventions were heterogeneous regarding the session components, cognitive-behavioral principles underlined the designs of these clinical trials. In addition, Xiu et al. (2020) conducted a clinical trial tailoring two active treatments in a dyadic manner: one treatment applied a conventional program based on cognitive-behavioral therapy principles; the other treatment was tailored integrating insights from Daoism, traditional Chinese medicine and Western psychotherapy models. Another clinical trial applied the principles of mindfulness for emotion regulation (O'Toole et al., 2019).

Intervention components

As we stated above, clinical trials in the category of CHIs included active treatments with the typical components of cognitive-behavioral therapy adapted to caregiver circumstances (i.e., psychoeducation about the care recipient's disease, training in physiological deactivations, emotion management, activity pacing and scheduling, communication skills training, problem-solving strategies and cognitive therapy for coping with negative thoughts and dysfunctional beliefs (See Table 2). The therapy applied by Xiu et al. (2020) with the aim of restoring a dynamic equilibrium between body, mind and spirit consisted of psychoeducation about wellbeing, mind-body exercises, relaxation techniques and reconstructing the meaning of caregiving.

Intervention dosage

Interventions were conducted individually (Elliott et al., 2010; Park et al., 2020) in groups of four to 12 people (Cohen & Kuten, 2006; Martín-Carrasco et al., 2016; Martín-

Carrasco et al., 2014; Rezaei et al., 2018; Toseland et al., 2004; Xiu et al., 2020), but this was not specified in the study by Ghaffari et al. (2019) or O’Toole et al. (2019). The people in charge of administering the interventions were psychologists/psychiatrists (Martín-Carrasco et al., 2016; Martín-Carrasco et al., 2014; O’Toole et al., 2019), nurses (Park et al., 2020), unspecified expert professionals (Elliott et al., 2010; Ghaffari et al., 2019; Rezaei et al., 2018; Xiu et al., 2020) or social workers (Cohen & Kuten, 2006; Toseland et al., 2004). The number of interventions ranged between seven (Martín-Carrasco et al., 2014) and 18 sessions (Toseland et al., 2004), and each session lasted between 45 m and 3 h. In one study (Park et al., 2020) participants were asked to use the application freely during the 4 weeks of treatment. Post-intervention follow-up ranged from 35-40 days (Ghaffari et al., 2019) to 12 months (Toseland et al., 2004). All the studies included a non-active control group except for those conducted by Park et al. (2020) and Xiu et al. (2020), which compared two interventions (mobile application information vs. handbook information and cognitive-behavioral vs. body-mind-spirit integration, respectively). In the other eight articles that used CHIs as an intervention, the control group received usual care of the clinic where the intervention took place, except for the trial carried out by O’Toole et al. (2019), which used a crossover design.

Sleep-related outcomes

Most studies analyzed sleep with the insomnia and anxiety subscale of the GHQ-28 (Ghaffari et al., 2019; Martín-Carrasco et al., 2016; Martín-Carrasco et al., 2014; Rezaei et al., 2018; Toseland et al., 2004), while the study by Elliott et al. (2010) used a self-administered questionnaire that assessed caregivers’ self-perceived quality of sleep (i.e., Self-Rated Caregiver Physical and Emotional Health). Some studies used specific sleep questionnaires: the Insomnia Severity Index (Xiu et al., 2020), the PSQI (O’Toole et al., 2019), the Mini Sleep Questionnaire (Cohen & Kuten, 2006) and a specific sleep log-in (Park et al., 2020). As for the

results obtained, six of the ten studies reviewed showed improvements in the sleep scores of caregivers from the start of the intervention to last follow-up (Cohen & Kuten, 2006; Elliott et al., 2010; Ghaffari et al., 2019; Martín-Carrasco et al., 2014; O’Toole et al., 2019; Rezaei et al., 2018). By contrast, three studies did not show any significant changes in the sleep measures obtained (Martín-Carrasco et al., 2016; Park et al., 2020; Toseland et al., 2004). One study found an improvement in the post-intervention insomnia assessment, but these measures did not persist at 16-week follow-up (Xiu et al., 2020).

Exercise programs

Goals

Two articles involved interventions with an exercise program of moderate intensity designed for caregivers, whose main objectives were to decrease the overload and reduce the physical symptoms (Hirano et al., 2011) and improve the health and quality of life of caregivers (King et al., 2002). None of them included an improvement of sleep-related outcomes as the main objective.

Theoretical foundation

Exercise programs as a health behavior for preventing and controlling chronic diseases.

Intervention components

Both trials prescribed regular exercise with moderate-intensity (3METs, i.e., metabolic equivalents in the study by Hirano et al. (2011), four 30- to 40-minute exercise sessions per week of primarily brisk walking in a home-based format in the study by King et al. (2002)). The study by Hirano et al. (2011) also asked the caregivers (in both the intervention and control groups) to wear pedometers to record their activity.

Intervention dosage

Interventions were personalized and administered individually with a frequency of once a week (King et al., 2002) or one to three times a week (Hirano et al., 2011). Caregivers included in the control group received nutritional information (King et al., 2002) or were asked to record their daily activities with a pedometer (Hirano et al., 2011). Follow-up ranged between 12 weeks (Hirano et al., 2011) and 12 months (King et al., 2002).

Sleep-related outcomes

Sleep outcomes were analyzed with the PSQI (King et al., 2002) and a self-administered questionnaire to assess quality of sleep that considered the following items: light sleep, lying awake in bed, and waking several times during the night (Hirano et al., 2011). Despite the heterogeneous follow-up, caregivers showed an improvement in sleep quality in both trials. However, the study by King et al. (2002) did not find any significant differences in the duration or sleep latency subscales of the PSQI.

Other therapies

Goals

Nine articles used other types of interventions not included in any of the previous groups. These studies had various objectives, including reducing stress (Cheung et al., 2020; Korn et al., 2009), depression (Korn et al., 2009; Lai et al., 2011; Rose et al., 2009) and anxiety state (Lai et al., 2011; Pinar & Afsar, 2015; Toygar et al., 2020) and improving sleep quality (Friedman et al., 2012; Hasuo et al., 2020; Lai et al., 2011; Pinar & Afsar, 2015; Rose et al., 2009; Rowe et al., 2010; Toygar et al., 2020).

Theoretical foundation

Complementary and alternative medicine were used in four studies (Cheung et al., 2020; Korn et al., 2009; Pinar & Afsar, 2015; Toygar et al., 2020). Lai et al. (2011) used a psycho-physiological theory for their music intervention. Other theoretical foundations included the psychoneuroimmunology of a negative appraisal of caregiving in the development of sleep disturbances (Rose et al., 2009), the amplitude of the circadian system for improving sleep (Friedman et al., 2012), the combination of factors (such as awakenings) that perpetuate sleep problems as a therapy target (Rowe et al., 2010) and biofeedback as a behavioral therapy that regulates the mind and body (Hasuo et al., 2020).

Intervention components

Five studies involved interventions in caregivers using acupressure (Cheung et al., 2020), back massages (Pinar & Afsar, 2015), reflexology (Toygar et al., 2020), polarity therapy to achieve relaxation (Korn et al., 2009) and music intervention with nursing presence (Lai et al., 2011). Another two trials exposed caregivers to external objects with electrical stimuli (Rose et al., 2009) or morning bright light (Friedman et al., 2012). In addition, all the caregivers in the study by Friedman et al. (2012) received a 50-minute training session on sleep hygiene over the telephone. The trial conducted by Rowe et al. (2010) used an alert device for awakening the caregiver when the patient left the bed at night. The last trial included used a behavioral intervention based on heart rate variability biofeedback (HRV-BF) with resonant frequency breathing to improve sleep (Hasuo et al., 2020).

Intervention dosage

Some interventions ($n= 5$) adopted a more intensive approach by having daily sessions (the duration ranged from 30-minute to all-night sessions – nighttime monitoring system – for 2 weeks to 12 months), while others ($n=4$) consisted of less frequent contact, with sessions

ranging from 1 session (1 day) to 8 sessions (8 weeks). Those in charge of administering the interventions were trained unspecified professionals. Control groups were made up of patients in the waiting list condition (Cheung et al., 2020; Pinar & Afsar, 2015), placebo condition (Friedman et al., 2012; Rose et al., 2009; Toygar et al., 2020) or a 60-120 minute respite care condition (Korn et al., 2009), patients who listened to recorded music (Lai et al., 2011) or were given information about the care recipient's disease (Rowe et al., 2010) or the same HRV-BF sessions but without practicing them at home (Hasuo et al., 2020). The follow-up ranged from 1 day (Lai et al., 2011) to 12 months (Rowe et al., 2010).

Sleep-related outcomes

The authors assessed sleep using the PSQI (Cheung et al., 2020; Hasuo et al., 2020; Korn et al., 2009; Pinar & Afsar, 2015), actigraphy (Friedman et al., 2012; Rowe et al., 2010), the General Sleep Disturbance Scale combined with a sleep diary (Rose et al., 2009) and the Richards-Campbell Sleep Questionnaire (Toygar et al., 2020). The study by Lai et al. (2011) used a visual analog scale to assess sleep quality. Apart from actigraphy, the study by Friedman et al. (2012) used the Epworth Sleepiness Scale, the Global Sleep Assessment Questionnaire and the Blake-Gomez Sleep Hygiene Questionnaire. As for the results, polarity therapy did not show improvements in the sleep of caregivers (Korn et al., 2009), while acupuncture, back massage and reflexology significantly improved the rest of caregivers compared to the control group (Cheung et al., 2020; Pinar & Afsar, 2015; Toygar et al., 2020). The study by Lai et al. (2011) found significant differences in the ease of getting to sleep in the group that underwent a music intervention with nursing presence. Two of the trials that exposed caregivers to external objects did not record significant differences in terms of sleep (Rose et al., 2009; Rowe et al., 2010). However, Rose et al. (2009) described clinically important improvements in sleep latency in the intervention group, with a decrease of 9 minutes in sleep latency. In the trial

conducted by Friedman et al. (2012), both groups showed a significant improvement in wake after sleep onset and sleep efficiency measured with actigraphy, insomnia symptoms, sleep hygiene and sleepiness, probably due to the training in sleep hygiene in both groups, as reported by the authors. In the study that used HRV-BF, the group that also practiced HRV-BF at home showed significantly more improvements in sleep quality than the control group. Overall, articles including sleep-related outcomes as a main goal were likely to present positive results in terms of sleep (Friedman et al., 2012; Hasuo et al., 2020; Lai et al., 2011; Pinar & Afsar, 2015; Toygar et al., 2020).

Intervention focus

Importantly, although most studies described the characteristics of the care recipients, only the studies by Friedman et al. (2012) and Xiu et al. (2020) included both caregivers and care recipients in their interventions, considering a dyadic relationship in the onset and persistence of sleep problems. Xiu et al. (2020) administered their caregiver health intervention in parallel to caregivers and care recipients, adapting its contents to the role of participants. By contrast, Friedman et al. (2012) used morning bright light (dim red light in the control group) in the caregiver and patient dyad. Both reported a significant change in their sleep-related outcomes, although these results were not maintained at follow-up in the study by Xiu et al. (2020). However, none of the studies reported a sleep improvement in their intervention groups compared to their controls. Both studies explained these results based on a sleep hygiene session for all caregivers (i.e., in the intervention and control groups) (Friedman et al., 2012) and two-arm active treatments, with a cognitive-behavioral intervention and a body-mind-spirit intervention (Xiu et al., 2020).

Risk of bias

Selection bias

Although 19 trials were described as randomized trials, eight of them did not report their random sequence generation. Interestingly, in the study by Rowe et al. (2010), two caregivers who had been randomly allocated to the intervention group were switched to the control group following their own request. Also, it should be noted that, in the study conducted by Cohen & Kuten (2006) and Park et al. (2020), subjects in the control group were assigned to the intervention group first but declined to attend the sessions or were not able to use the application. As a result, they were allocated to the control group, which is clearly a potential source of confusion bias, as comparability between groups is lost. Several authors reported the existence of significant pre-treatment differences between the intervention and the control group in some measures (Friedman et al., 2012; Hirano et al., 2011; King et al., 2002; McCurry et al., 1998; Rezaei et al., 2018; Rose et al., 2009; Toygar et al., 2020; Xiu et al., 2020). O’Toole et al. (2019) did not report whether their study groups showed differences between them.

Performance and detection bias

The trial conducted by Toygar et al. (2020) was double-blind, whereas the others were not blinded or participant-blinded.

Attrition bias

Concerning attrition, the loss of follow-up rates was heterogenous across the studies, ranging between 0% to 63%, with an average of 18% considering all the studies. In many trials, a considerable number of participants dropped out between the start of the intervention and last follow-up (Cohen & Kuten, 2006; Elliott et al., 2010; Martín-Carrasco et al., 2014; O’Toole et al., 2019; Xiu et al., 2020). Only the study by Toseland et al. (2004) did not mention the number of randomized subjects who were lost to follow-up, although it described the use of intention-

to-treat analysis. Elliott et al. (2010) and O’Toole et al. (2019) reported that participants who dropped out had a lower educational level and were older and less concerned than completers at pre-treatment, respectively. This fact introduces a considerable selection bias that limits the internal validity of this study and leads to the fact that both groups are not interchangeable.

Reporting bias

Selective outcome reporting was not detected in any of the 24 studies, which all noted significant and non-significant findings.

DISCUSSION

The objective of this systematic review was to explore the diversity and effectiveness of interventions aimed at improving the sleep-rest patterns of caregivers of adult care recipients. We included 24 studies in which interventions varied strongly in duration and content. We identified four types of interventions: cognitive-behavioral sleep interventions (CBIs), caregiver health interventions (CHIs), exercise programs and other interventions (e.g., alternative therapies and use of external devices to improve sleep). Studies in the first two categories were mainly based on the principles of cognitive-behavioral therapy; exercise programs were based on health prevention; and the last category included heterogeneous approaches, such as complementary and alternative therapies and other psycho-physiological approaches. Those interventions were carried out in caregivers of adult care recipients suffering mainly from dementia and cancer. Besides sleep quality, interventions aimed to improve different psycho-physical outcomes, including reducing stress, anxiety and depression, and increasing overall quality of life. Only two interventions had a dyadic focus, applying similar treatments to the caregiver and the care recipient.

In terms of types of intervention, the studies in which CBIs were used led to significant improvements in caregiver sleep, specifically, better self-reported sleep (Carter, 2006; McCurry et al., 1998; Secker and Brown, 2005) and/or objective sleep measured by actigraphy (Carter, 2006). These findings are in line with those of similar studies that have applied CBT-I to older adults in the general population (Qaseem et al., 2016). Nevertheless, the scarcity and heterogeneity of the clinical trials and methods used to assess the variables makes it difficult to establish a level of recommendation among the caregiver population.

In CHIs, we observed discrepancies in the outcome measures. Specifically, in four trials no differences were found in terms of sleep or the sleep benefits were not maintained over time. A comprehensive analysis of these studies shows that those involving relaxation techniques found sleep benefits in their caregivers (Cohen & Cuten, 2006; Martín-Carrasco et al., 2014; Xiu et al., 2020). By contrast, those including stress management and coping methods had variable results: improvements were found in two of the three trials involving stress management (Elliot et al., 2010; Rezaei et al., 2018) and two of the four trials with coping methods (Rezaei et al., 2018; Xiu et al., 2020). Additionally, two trials included resilience education and emotion regulation, both with beneficial effects on sleep (Ghaffari et al., 2019; O'Toole et al., 2019). Therefore, although the trials included some aspects of CBIs, the fact that they were not designed with the main objective of improving sleep but rather the overall quality of life of caregivers and the lack of education of caregivers about sleep hygiene may have contributed to these results. However, variables such as stress and anxiety are known to be closely related to sleep (Qaseem et al., 2016; Magee & Carmin, 2010). Thus, interventions improving these aspects may have a direct or indirect effect on the sleep of caregivers. Interestingly, the heterogeneity of the components of these interventions seriously hindered the possibility of making any comparisons across studies. Therefore, great caution should be

exercised when describing the effects of this type of interventions, and it should clearly be explained that their heterogeneity and the few studies on this topic greatly hamper knowledge of their effectiveness.

Regarding exercise programs, there is growing evidence from physical exercise programs that regular exercise can improve sleep quality by increasing sleep efficiency and duration and reducing sleep latency (Kredlow et al., 2015). Two clinical trials in caregivers testing this intervention had similar results to those obtained with the general population, increasing the quality of sleep of the subjects (Hirano et al., 2011; King et al., 2002). However, King et al. (2002) did not find significant differences in sleep duration or latency. The reason for this may be that this clinical trial included exercise only once a week for caregivers aged 60 years or older. There is recent evidence that physical activity programs in older healthy adults affects sleep quality positively when they are delivered three times a week with a duration from 12 weeks to six months (Vanderlinden et al., 2020).

As for other types of interventions, caregivers seem to benefit from programs involving acupressure (Cheung et al., 2020), reflexology (Toygar et al., 2020), back massage (Pinar & Afsar, 2015) and HRV-BF (Hasuo et al., 2020). In the general population, the current evidence does not lead to a clear conclusion on the benefits of these therapies in terms of sleep. Yet, a recent systematic review showed that, regarding insomnia, acupressure and reflexology are more efficacious in monotherapy and combined with routine care than routine care or no treatment (Yeung et al., 2012). However, the diversity and heterogeneity of therapies and the few clinical trials conducted does not make it possible to draw conclusions backed by sufficient evidence of their effectiveness in sleep problems.

Concerning the type of disease, dementia caregivers seemed to benefit from CBIs, CHIs and exercise programs. We found improvements in sleep quality with exercise programs

(Hirano et al., 2011; King et al., 2002) and CBIs (McCurry et al., 1998) and also in insomnia symptoms (Ghaffari et al., 2019; Martín-Carrasco et al., 2014) and self-reported sleep (Elliot et al., 2010) with CHIs. Even though we did not conduct a meta-analysis, these results agree with those of Gao et al. (2019), who found better sleep quality in caregivers who underwent a behavioral intervention. As regards caregivers of cancer patients, benefits were found in sleep quality with CBIs (Carter, 2006), CHIs (Cohen & Kuten, 2006; O’Toole et al., 2019) and other therapies such as massage (Pinar & Afsar, 2015), reflexology (Toygar et al., 2020) and HRV-BF (Hasuo et al., 2020). CHI interventions were also associated with improvements in insomnia (Xiu et al., 2020) and CBI interventions were associated with sleep latency improvements measured by actigraphy (Carter, 2006). These results are in consistent with those reported in the systematic review by Langford et al. (2012). Yet, this review only included two articles: one reported sleep quality improvements and the other one was non-controlled and did not obtain any significant findings. Concerning caregivers of patients with other diseases, insomnia improvements were seen in Parkinson’s disease caregivers after receiving CBIs (Secker & Brown, 2005) and in caregivers of older adults with a chronic illness (Toseland et al., 2004) and schizophrenia caregivers (Rezaei et al., 2018) after receiving CHIs. Nevertheless, inconsistencies were seen across the studies. For example, both Martín-Carrasco et al. (2016) and Rezaei et al. (2018) used a similar CHIs intervention with schizophrenia caregivers, but only Rezaei et al. (2018) reported changes in insomnia. However, Rezaei et al. (2018) did not report caregiver or care recipient characteristics or disease information. This can result in non-interchangeable groups at baseline. More trials are needed to determine which strategies are most effective in caregivers of patients with pathologies other than cancer and dementia.

Finally, the differences in the number and duration of sessions make it difficult to determine which are the strategies best accepted by caregivers. Interestingly, caregivers

reported high percentages of refusal to participate (Carter, 2006; Cohen & Cuten, 2006; Secker & Brown, 2005) and having little time to attend sessions (Cohen & Kuten, 2006; Korn et al., 2009). These findings underline the complexity of interventions carried out in caregivers. In fact, there is some evidence suggesting that caregiver-related factors such as caregiver burden and financial status may act as barriers hampering participation and engagement in care management programs (Mavandadi et al., 2017). These caregiver-related factors need to be addressed in future research and considered as potential stratifying variables when developing the recruitment and program contents of clinical trials to ensure participants perceive benefits and remain engaged.

As regard the outcome measures used in the studies analyzed in this systematic review, only a small proportion of the articles included – nine (37.5%) – evaluated sleep as a primary outcome. Six studies (25%) evaluated sleep in the context of overall health status and quality of life as a co-primary outcome. The remaining nine articles (37.5%) evaluated sleep disturbance as a secondary outcome. The CBI and “other interventions” groups were the only ones whose goal was to improve sleep, whereas the CHI and “exercise program” groups had other goals. As a result, studies involving the former interventions were more likely to include a combination of subjective and objective sleep measures to more comprehensively evaluate the impact of these interventions on sleep.

As regards sleep-related outcome measures, we included studies reporting sleep improvements measured with subscales of general health questionnaires (Ghaffari et al., 2019; Martín-Carrasco et al., 2016; Martín-Carrasco et al., 2014; Rezaei et al., 2018; Secker & Brown, 2005; Toseland et al., 2004) and self-designed scales (Elliot et al., 2010; Hirano et al., 2011; Lai et al., 2011). In addition, concerning the studies that reported specific sleep measures, some of them reported only the PSQI global score (Carter, 2006; Cheung et al., 2020; Korn et

al., 2009; McCurry et al., 1998; O’Toole et al., 2019; Pinar & Afsar, 2015) but did not include information about the results obtained across subscales in this instrument. Additionally, we only found one clinical trial involving a measure of sleepiness (Friedman et al., 2012), which has been proven to be significantly related to caregiver health-related quality of life and daily functioning (Byun et al., 2016).

Except the three clinical trials that applied some or all of the components of CBT-I in their CBIs (Carter, 2006; McCurry et al., 1998; Secker & Brown, 2005), none of these studies used a measure of insomnia as an outcome result. Furthermore, only two of them established a positive screening for insomnia to include participants in the intervention group (Carter, 2006; McCurry et al., 1998). Considering that insomnia is highly prevalent among informal caregivers, the use of instruments for measuring insomnia would have been desirable and further clinical trials using this kind of measure are warranted in this domain. In addition, only the study conducted by Friedman et al. (2012) used a specific questionnaire to assess sleep hygiene. We believe the assessment of sleep habits may provide important insight of the benefit of behavioral interventions focused on sleep problems such as insomnia in this population. The model for the development of chronic sleep disturbances among caregivers proposed by McCurry et al. (2015) considers these sleep-related behaviors and habits as perpetuating factors of sleep disturbances.

The use of objective sleep-related measures was scarce in the studies included in this review. Specifically, only three studies used actigraphy (Carter, 2006; Friedman et al., 2012; Rowe et al., 2010). The gold standard for measuring sleep is polysomnography, which is increasingly being used to explore the impact of behavioral treatments on sleep (Prados et al., 2020). Although actigraphy does not measure sleep itself, the current algorithm of analyses made by these devices can provide feasible and valuable information about insomnia-related

parameters (e.g., sleep latency, duration and efficiency, wake after sleep onset and time in bed) and information related to the state of the circadian system of participants that polysomnography is unable to provide (Krystal & Edinger, 2008).

As we stated above, the development of sleep problems among caregivers includes factors related both to the caregiver and the care recipient (e.g., nighttime awakenings and an irregular sleep schedule), creating a “perfect storm” (McCurry et al., 2015). However, few interventions have considered the dyadic relationship between the sleep problems of the caregiver and the care recipient (Friedman et al., 2012; Xiu et al., 2020). In both studies, caregivers seemed to benefit from the intervention, although these results were not maintained at follow-up (Xiu et al., 2020). Further research is needed concerning interventions aimed at improving sleep quality in both caregivers and care recipients.

The main limitations of this study are the few interventions conducted and the complexity of assessing them. In fact, the populations of caregivers, the interventions (many of them focused not on sleep improvement but on improvement of quality of life and/or other variables), the methods and the follow-up period are very diverse, which makes them difficult to assess. In addition, most studies included have poor quality or high risk of bias. All this introduces several biases: selection biases derived from the randomization method, the differences in sample size, the small sample size or differential dropout rate described by some studies; and information or classification biases derived from the differences in the follow-up period to measure the outcome, the variability in the definition of the outcome or the use of different measures (e.g., self-reported questionnaires vs. actigraphy).

In addition, all caregivers and care recipients were adults and the pathologies and care needed (i.e., quality and quantity) differed greatly. In addition, no common criteria were found among the articles included in this review to identify factors of care recipients (e.g., type and

stage of disease, dementia-related behaviors, physical function, time after diagnosis of cancer, type of chemotherapy) that have been related to impaired sleep in caregivers (Byun et al., 2016; McCurry et al., 2015; Peng & Chang, 2013). This may have led some caregivers to have more sleep problems than others at baseline (i.e., groups were not interchangeable at baseline). Based on the two main diseases present in this review, sleep problems were described in up to 72% of cancer caregivers (Maltby et al., 2017) and up to 70% of dementia caregivers (Peng & Chang, 2013). Moreover, in some trials, caregivers had to screen positively for certain sleep-related factors, such as anxiety and depression; this may also have resulted in differences in the effect size obtained in the improvements related to such variables and sleep quality itself when compared to the other studies included in this review that did not include the requirement of having this clinical impairment in their criteria. This may also limit the extrapolation of the results obtained in these studies to the general caregiver population. There is a need for further research targeting a clinically homogenous population and based on the specific needs of participants. In addition, intervention protocols should include a baseline assessment considering all the predisposing, precipitating and perpetuating factors that play a significantly role in the phenomenology of sleep problems of the caregiver-care recipient dyad.

In conclusion, caregivers can benefit from various types of interventions to improve their sleep, including CBIs, CHIs and exercise programs. It is more than necessary to conduct further studies on this subject in a standardized way to determine the efficacy of these programs and estimate the effectiveness of the strategies with the greatest impact on the sleep of caregivers and care recipients. Future interventions should try to link the sleep of patients with that of caregivers, proposing interventions jointly targeted to the caregiver-care recipient dyad. This would allow changes in sleep to be more effective and long-lasting. Moreover, combining

Fernández-Puerta, L., Prados, G., & Jiménez-Mejías, E. (2022).
Western journal of nursing research, 44(2), 180–199. DOI: 10.1177/0193945921995477

objective measures of sleep quality with a subjective assessment may contribute to our understanding of the treatment effects through complex sleep-related phenomena.

DECLARATION OF CONFLICTING INTERESTS

The author(s) declare no potential conflicts of interest with respect to the research, authorship, and/or publication of this article.

FUNDING

The author(s) disclose receipt of the following financial support for the research, authorship, and/or publication of this article: This study was financially supported by the Regional Ministry of Health of Andalusia, Spain, through project PI-0259-2017.

REFERENCES

- Byun, E., Lerdal, A., Gay, C. L., & Lee, K. A. (2016). How adult caregiving impacts sleep: A systematic review. *Current Sleep Medicine Reports*, 2(4), 191-205. <https://doi.org/10.1007/s40675-016-0058-8>
- Carter, P. A. (2006). A brief behavioral sleep intervention for family caregivers of persons with cancer. *Cancer Nursing*, 29(2), 95-103. <https://doi.org/10.1097/00002820-200603000-00003>
- Cheung, D.S.T., Tiwari, A., Yeung, W. F., Yu, D. S. F., So, M. K. P., Chau, P. H., Wang, X. M., Lum, T. Y. S., Yuk Fung, H. Y. K., Ng, B. Y. M., Zhang, Z. J., & Lao, L. (2020). Self-Administered acupressure for caregivers of older family members: A randomized controlled trial. *Journal of the American Geriatrics Society*, 68(6), 1193–1201. <https://doi.org/10.1111/jgs.16357>

Fernández-Puerta, L., Prados, G., & Jiménez-Mejías, E. (2022)

Western journal of nursing research, 44(2), 180–199. DOI: 10.1177/0193945921995477

- Cohen, M., & Kuten, A. (2006). Cognitive–Behavior group intervention for relatives of cancer patients: A controlled study. *Journal of Psychosomatic Research*, 61(2), 187–196. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2005.08.014>
- Dhruva, A., Lee, K., Paul, S. M., West, C., Dunn, L., Dodd, M., Aouizerat, B. E., Cooper, B., Swift, P., & Miaskowski, C. (2012). Sleep-Wake circadian activity rhythms and fatigue in family caregivers of oncology patients. *Cancer Nursing*, 35(1), 70–81. <https://doi.org/10.1097/ncc.0b013e3182194a25>
- Elliott, A. F., Burgio, L. D., & Decoster, J. (2010). Enhancing caregiver health: Findings from the resources for enhancing Alzheimer’s caregiver health II intervention. *Journal of the American Geriatrics Society*, 58(1), 30–37. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2009.02631.x>
- Etcher, L. (2014). Sleep disruption in older informal caregivers. *Home Healthcare Nurse*, 32(7), 415–419. <https://doi.org/10.1097/nhh.0000000000000111>
- Evercare, & National Alliance for Caregiving. (2007). *Family caregivers: What they spend, what they sacrifice; The personal financial toll of caring for a loved one*. https://www.caregiving.org/data/Evercare_NAC_CaregiverCostStudyFINAL20111907.pdf
- Family Caregiver Alliance. (2014). *Definitions*. <https://www.caregiver.org/definitions-0>
- Fletcher, B. S., Paul, S. M., Dodd, M. J., Schumacher, K., West, C., Cooper, B., Lee, K., Aouizerat, B., Swift, P., Wara, W., & Miaskowski, C. A. (2008). Prevalence, severity, and impact of symptoms on female family caregivers of patients at the initiation of radiation therapy for prostate cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 26(4), 599–605. <https://doi.org/10.1200/jco.2007.12.2838>

- Fernández-Puerta, L., Prados, G., & Jiménez-Mejías, E. (2022). *Western journal of nursing research*, 44(2), 180–199. DOI: 10.1177/0193945921995477
- Friedman, L., Spira, A. P., Hernandez, B., Mather, C., Sheikh, J., Ancoli-Israel, S., Yesavage, J. A., & Zeitzer, J. M. (2012). Brief morning light treatment for sleep/wake disturbances in older memory-impaired individuals and their caregivers. *Sleep medicine*, 13(5), 546–549. <https://doi.org/10.1016/j.sleep.2011.11.013>
- Gao, C., Chapagain, N. Y., & Scullin, M. K. (2019). Sleep duration and sleep quality in caregivers of patients with dementia: A systematic review and meta-analysis. *JAMA Network Open*, 2(8), e199891. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2019.9891>
- Ghaffari, F., Rostami, M., Fotokian, Z., & Hajiahmadi, M. (2019). Effectiveness of resilience education in the mental health of family caregivers of elderly patients with Alzheimer's disease. *Iranian Journal of Psychiatry and Behavioral Sciences*, 13(3). <https://doi.org/10.5812/ijpbs.69507>
- Goren, A., Gilloteau, I., Lees, M., & DaCosta Dibonaventura, M. (2014). Quantifying the burden of informal caregiving for patients with cancer in Europe. *Supportive Care in Cancer*, 22(6), 1637-1646. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2122-6>
- Hasuo, H., Kanbara, K., & Fukunaga, M. (2020). Effect of heart rate variability biofeedback sessions with resonant frequency breathing on sleep: A pilot study among family caregivers of patients with cancer. *Frontiers in Medicine*, 7(61). <https://doi.org/10.3389/fmed.2020.00061>
- Higgins, J. P., Altman, D. G., Gotzsche, P. C., Juni, P., Moher, D., Oxman, A. D., Savovic, J., Schulz, K. F., Weeks, L., Sterne, J. A., Cochrane Bias Methods Group, & Cochrane Statistical Methods Group. (2011). The Cochrane Collaboration's tool for assessing risk of bias in randomised trials. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 343, d5928. <https://doi.org/10.1136/bmj.d5928>

- Hirano, A., Suzuki, Y., Kuzuya, M., Onishi, J., Ban, N., & Umegaki, H. (2011). Influence of regular exercise on subjective sense of burden and physical symptoms in community-dwelling caregivers of dementia patients: A randomized controlled trial. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 53(2), e158-e163. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2010.08.004>
- Kim, H., & Rose, K. (2011). Sleep disturbances in family caregivers: An overview of the state of the science. *Archives of Psychiatric Nursing*, 25(6), 456-468. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2011.02.007>
- King, A. C., Baumann, K., O'Sullivan, P., Wilcox, S., & Castro, C. (2002). Effects of moderate-intensity exercise on physiological, behavioral, and emotional responses to family caregiving: A randomized controlled trial. *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 57(1), M26-M36. <https://doi.org/10.1093/gerona/57.1.m26>
- Korn, L., Logsdon, R. G., Polissar, N. L., Gomez-Beloz, A., Waters, T., & Rysler, R. (2009). A randomized trial of a CAM therapy for stress reduction in American Indian and Alaskan Native family caregivers. *The Gerontologist*, 49(3), 368-377. <https://doi.org/10.1093/geront/gnp032>
- Kredlow, M. A., Capozzoli, M. C., Hearon, B. A., Calkins, A. W., & Otto, M. W. (2015). The effects of physical activity on sleep: A meta-analytic review. *Journal of Behavioral Medicine*, 38(3), 427-449. <https://doi.org/10.1007/s10865-015-9617-6>
- Krystal, A. D., & Edinger, J. D. (2008). Measuring sleep quality. *Sleep Medicine*, 9(Supplement 1), S10-S17. [https://doi.org/10.1016/S1389-9457\(08\)70011-X](https://doi.org/10.1016/S1389-9457(08)70011-X).
- Lai, H. L., Li, Y. M., & Lee, L. H. (2011). Effects of music intervention with nursing presence and recorded music on psycho-physiological indices of cancer patient

caregivers. *Journal of Clinical Nursing*, 21(5-6), 745-756.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2011.03916.x>

Langford, D. J., Lee, K., & Miaskowski, C. (2012). Sleep disturbance interventions in oncology patients and family caregivers: A comprehensive review and meta-analysis. *Sleep Medicine Reviews*, 16(5), 397-414. <https://doi.org/10.1016/j.smrv.2011.07.002>

Liberati, A., Altman D. G., Tetzlaff, J., Mulrow, C., Gøtzsche, P. C., Ioannidis, J. P. A., Clarke, M., Devereaux, P. J., Kleijnen, J., & Moher, D. (2009). The PRISMA statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate health care interventions: Explanation and elaboration. *PLOS Medicine*, 6(7), e1000100. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000100>

Magee, J. C., & Carmin, C. N. (2010). The relationship between sleep and anxiety in older adults. *Current Psychiatry Reports*, 12(1), 13-19. <https://doi.org/10.1007/s11920-009-0087-9>

Maltby, K. F., Sanderson, C. R., Lobb, E. A., & Phillips, J. L. (2017). Sleep disturbances in caregivers of patients with advanced cancer: A systematic review. *Palliative & Supportive Care*, 15(1), 125-140. <https://doi.org/10.1017/s1478951516001024>

Martín-Carrasco, M., Fernández-Catalina, P., Domínguez-Panchón, A. I., Gonçalves-Pereira, M., González-Fraile, E., Muñoz-Hermoso, P., Ballesteros, J., & EDUCA-III group. (2016). A randomized trial to assess the efficacy of a psychoeducational intervention on caregiver burden in schizophrenia. *European Psychiatry*, 33, 9–17. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2016.01.003>

Martín-Carrasco, M., Domínguez-Panchón, A. I., González-Fraile, E., Muñoz-Hermoso, P., Ballesteros, J., & EDUCA group. (2014). Effectiveness of a psychoeducational intervention group program in the reduction of the burden experienced by caregivers of

patients with dementia: The EDUCA-II randomized trial. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 28(1), 79-87. <https://doi.org/10.1097/wad.0000000000000003>

Mavandadi, S., Patel, S., Benson, A., DiFilippo, S., Streim, J., & Oslin, D. (2017). Correlates of caregiver participation in a brief, community-based dementia care management program. *The Gerontologist*, 57(6), 1103–1112. <https://doi.org/10.1093/geront/gnw127>

McCurry, S. M., Logsdon, R. G., Vitiello, M. V., & Teri, L. (1998). Successful behavioral treatment for reported sleep problems in elderly caregivers of dementia patients: A controlled study. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 53(2), 122-129. <https://doi.org/10.1093/geronb/53b.2.p122>

McCurry, S. M., Song, Y., & Martin, J. L. (2015). Sleep in caregivers: What we know and what we need to learn. *Current Opinion in Psychiatry*, 28(6), 497-503. <https://doi.org/10.1097/ycp.0000000000000205>

Morin, C. M., & Jarrin, D. C. (2013). Epidemiology of insomnia: Prevalence, course, risk factors, and public health burden. *Sleep Medicine Clinics*, 8(3), 281-297. <https://doi.org/10.1016/j.jsmc.2013.05.002>

O'Toole, M. S., Mennin, D. S., Applebaum, A., Weber, B., Rose, H., Fresco, D. M., & Zachariae, R. (2019). A randomized controlled trial of emotion regulation therapy for psychologically distressed caregivers of cancer patients. *JNCI Cancer Spectrum*, 4(1), pkz074. <https://doi.org/10.1093/jncics/pkz074>

Park, E., Park, H., & Kim, E. K. (2020). The effect of a comprehensive mobile application program (CMAP) for family caregivers of home-dwelling patients with dementia: A preliminary research. *Japan Journal of Nursing Science*, 17(4), e12343. <https://doi.org/10.1111/jjns.12343>

- Peng, H. L., & Chang, Y. P. (2013). Sleep disturbance in family caregivers of individuals with dementia: A review of the literature. *Perspectives in Psychiatric Care*, 49(2), 135-146. <https://doi.org/10.1111/ppc.12005>
- Pinar, R., & Afsar, F. (2016). Back massage to decrease state anxiety, cortisol level, blood pressure, heart rate and increase sleep quality in family caregivers of patients with cancer: A randomised controlled trial. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 16(18), 8127-8133. <https://doi.org/10.7314/apjcp.2015.16.18.8127>
- Prados, G., Miró, E., Martínez, M. P., Sánchez, A. I., Lami, M. J., & Cáliz, R. (2020). Combined cognitive-behavioral therapy for fibromyalgia: Effects on polysomnographic parameters and perceived sleep quality. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 20(3), 232-242. <https://doi.org/10.1016/j.ijchp.2020.04.002>
- Qaseem, A., Kansagara, D., Forcica, M. A., Cooke, M., & Denberg, T. D. (2016). Management of chronic insomnia disorder in adults: A clinical practice guideline from the American College of Physicians. *Annals of Internal Medicine*, 165(2), 125-133. <https://doi.org/10.7326/m15-2175>
- Rezaei, O., Bayani, A., Mokhayeri, Y., Waye, K., Sadat, Y., Haroni, J., Latifi, M., Mohammadi, R., Ghaffari, M., Noroozi, M., Alibeigi, N., Sayadnasiri, M., Fadaei, F., Ghahestany, D. A., Dieji, B., Ahounbar, E., & Armoon, B. (2018). Applying psychoeducational program on general health and communication skills in caregivers of patients with schizophrenia: A randomized controlled trial. *The European Journal of Psychiatry*, 32(4), 174-181. <https://doi.org/10.1016/j.ejpsy.2018.04.001>
- Rose, K. M., Taylor, A. G., & Bourguignon, C. (2009). Effects of cranial electrical stimulation on sleep disturbances, depressive symptoms, and caregiving appraisal in spousal

- Fernández-Puerta, L., Prados, G., & Jiménez-Mejías, E. (2022).
Western journal of nursing research, 44(2), 180–199. DOI: 10.1177/0193945921995477
- caregivers of persons with Alzheimer’s disease. *Applied Nursing Research*, 22(2), 119-125. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2007.06.001>
- Rowe, M. A., Kairalla, J. A., & McCrae, C. S. (2010). Sleep in dementia caregivers and the effect of a nighttime monitoring system. *Journal of Nursing Scholarship*, 42(3), 338-347. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2010.01337.x>
- Rowe, M. A., McCrae, C. S., Campbell, J. M., Pe Benito, A., & Cheng, J. (2008). Sleep pattern differences between older adult dementia caregivers and older adult noncaregivers using objective and subjective measures. *Journal of Clinical Sleep Medicine*, 04(04), 362-369. <https://doi.org/10.5664/jcsm.27238>
- Sateia, M. J., Buysse, D. J., Krystal, A. D., Neubauer, D. N., & Heald, J. L. (2017). Clinical practice guideline for the pharmacologic treatment of chronic insomnia in adults: An American Academy of Sleep Medicine clinical practice guideline. *Journal of Clinical Sleep Medicine*, 13(02), 307-349. <https://doi.org/10.5664/jcsm.6470>
- Secker, D. L., & Brown R. G. (2005). Cognitive behavioural therapy (CBT) for carers of patients with Parkinson’s disease: A preliminary randomised controlled trial. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 76(4), 491-497. <https://doi.org/10.1136/jnnp.2004.042291>
- Spira, A. P., Friedman, L., Beaudreau, S. A., Ancoli-Israel, S., Hernandez, B., Sheikh, J., & Yesavage, J. (2009). Sleep and physical functioning in family caregivers of older adults with memory impairment. *International Psychogeriatrics*, 22(2), 306-311. <https://doi.org/10.1017/S1041610209991153>
- Toseland, R. W., McCallion, P., Smith, T., & Banks, S. (2004). Supporting caregivers of frail older adults in an HMO Setting. *American Journal of Orthopsychiatry*, 74(3), 349-364. <https://doi.org/10.1037/0002-9432.74.3.349>

Fernández-Puerta, L., Prados, G., & Jiménez-Mejías, E. (2022)

Western journal of nursing research, 44(2), 180–199. DOI: 10.1177/0193945921995477

- Toygar, İ., Yeşilbalkan, Ö. U., Malseven, Y. G., & Sönmez, E. (2020). Effect of reflexology on anxiety and sleep of informal cancer caregiver: Randomized controlled trial. *Complementary Therapies in Clinical Practice*, 39(101143). <https://doi.org/10.1016/j.ctcp.2020.101143>
- van de Straat, V., & Bracke, P. (2015). How well does Europe sleep? A cross-national study of sleep problems in European older adults. *International Journal of Public Health*, 60(6), 643-650. <https://doi.org/10.1007/s00038-015-0682-y>
- Vanderlinden, J., Boen, F., & Van Uffelen, J. G. Z. (2020). Effects of physical activity programs on sleep outcomes in older adults: A systematic review. *International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity*, 17(11). <https://doi.org/10.1186/s12966-020-0913-3>
- Waligora, K. J., Bahouth, M. N., & Han, H. R. (2019). The self-care needs and behaviors of dementia informal caregivers: A systematic review. *The Gerontologist*, 59(5), e565-e583. <https://doi.org/10.1093/geront/gny076>
- Xiu, D., Fung, Y. L., Lau, B. H., Wong, D., Chan, C., Ho, R., So, T. H., Lam, T. C., Lee, V. H., Lee, A., Chow, S. F., Lim, F. M., Tsang, M. W., Chan, C., & Chow, A. (2020). Comparing dyadic cognitive behavioral therapy (CBT) with dyadic integrative body-mind-spirit intervention (I-BMS) for Chinese family caregivers of lung cancer patients: A randomized controlled trial. *Supportive Care in Cancer*, 28(3), 1523-1533. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-04974-z>
- Yeung, W. F., Chung, K. F., Poon, M. M., Ho, F. Y., Zhang, S. P., Zhang, Z. J., Ziea, E. T., & Wong, V. T. (2012). Acupressure, reflexology, and auricular acupressure for insomnia: A systematic review of randomized controlled trials. *Sleep Medicine*, 13(8), 971-984. <https://doi.org/10.1016/j.sleep.2012.06.003>

Fernández-Puerta, L., Prados, G., & Jiménez-Mejías, E. (2022)

Western journal of nursing research, 44(2), 180–199. DOI: 10.1177/0193945921995477

Youngstedt, S.D., Kripke, D.F., & James, S. (2017). Sleep duration, morbidity, and mortality.

In S. Chokroerty. (Ed.), *Sleep Disorders Medicine* (559-566). Springer, New York,

NY. https://doi.org/10.1007/978-1-4939-6578-6_31

Table 1. Risk of bias assessment

Author	Random sequence generation (Selection bias)	Allocation concealment (Selection bias)	Treatment provider / participant blinding (Performance bias)	Outcome assessor blinding (Detection bias)	Incomplete outcome data (Attrition bias)	Selective reporting (Reporting bias)
Carter (2006)	n/a	Unclear risk	High risk	High risk	Low risk	Low risk
Cheung et al. (2020)	Low risk	Low risk	High risk	Low risk	Low risk	Low risk
Cohen & Kuten (2006)	n/a	High risk	High risk	High risk	High risk	Low risk
Elliott et al. (2010)	Unclear risk	Unclear risk	Unclear risk	Unclear risk	High risk	Low risk
Friedman et al. (2012)	Unclear risk	Unclear risk	High risk	High risk	Low risk	Low risk
Ghaffari et al. (2019)	Low risk	Low risk	Unclear risk	Unclear risk	Unclear risk	Low risk
Hasuo et al. (2020)	Low risk	Low risk	High risk	High risk	Low risk	Low risk
Hirano et al. (2011)	Unclear risk	Unclear risk	High risk	High risk	Low risk	Low risk
King et al. (2002)	Low risk	Low risk	High risk	High risk	Low risk	High risk
Korn et al. (2009)	Low risk	Low risk	Low risk	Unclear risk	Low risk	Low risk
Lai et al. (2011)	Unclear risk	Unclear risk	High risk	High risk	Low risk	Low risk
Martín-Carrasco et al. (2016)	Low risk	Low risk	High risk	Low risk	Low risk	Low risk
Martín-Carrasco et al. (2014)	Low risk	Low risk	High risk	Low risk	Low risk	Low risk

McCurry et al. (1998)	Unclear risk	Unclear risk	Low risk	High risk	Unclear risk	Low risk
O'Toole et al. (2019)	High risk	Low risk	High risk	High risk	Low risk	Low risk
Park et al. (2020)	n/a	High risk	Unclear risk	Unclear risk	Low risk	Low risk
Pinar & Afşar (2015)	Low risk	Unclear risk	High risk	High risk	Low risk	Low risk
Rezaei et al. (2018)	Low risk	Low risk	Low risk	Unclear risk	Low risk	Low risk
Rose et al. (2009)	Unclear risk	Unclear risk	Low risk	High risk	Low risk	High risk
Rowe et al. (2010)	Unclear risk	High risk	High risk	High risk	Low risk	Low risk
Secker & Brown (2005)	Low risk	Low risk	High risk	High risk	Low risk	Low risk
Toseland et al. (2004)	Unclear risk	Unclear risk	Low risk	High risk	Low risk	Low risk
Toygar et al. (2020)	Low risk	Low risk	Low risk	Low risk	Low risk	Low risk
Xiu et al. (2020)	Low risk	Low risk	High risk	High risk	Low risk	Low risk

Table 2. Study characteristics (articles with sleep-related outcome goals are listed first)

Author (Location)	Design & setting	Sample	Outcome goal	Intervention contents	Duration & formats
Cognitive-Behavioral Sleep Interventions (CBIs)					
Carter (2006) (USA)	Quasi-experimental design. Home care setting (oncology clinics)	<i>n</i> = 30 CG of advanced stage cancer patients with related symptoms (57% spouses, 30% adult child, 13% other) CG: 63% females, 53 ± 17 years Patients: n/a	Sleep quality	Sleep Intervention: stimulus control, relaxation, cognitive therapy, SH elements. Control group: Information about body mechanics.	2 x 1h individual sessions (4 weeks)
McCurry et al. (1998) (USA)	Randomized controlled trial. Home care setting (day centers)	<i>n</i> = 36 CG of senile dementia patients (75% spouses, 19% adult child, 6% other) CG: 78% females, 68.7 ± 10.6 years Patients: 56% males, 78.3 ± 7.6 years, disease information n/a	Sleep problems	Sleep hygiene, stimulus control, sleep relaxation techniques and education about the illness and related caregiver issues. Control group: Waiting list condition.	6 group sessions (6 weeks) or 4 individual sessions (4 weeks)

Secker & Brown (2005) (UK)	Randomized controlled trial. Home care setting (clinics)	$n = 36$ CG of Parkinson's Disease patients (87% spouses) CG: 90% females, 59.1 ± 12.2 years Patients: sex n/a, 69.7 ± 8.2 years, Hoehn and Yahr stage 3.0 ± 1.2	Psychological distress and clinical caseness	Different modules that targeted a specific stressor and/or provided training on a new adaptive coping method. An specific module for sleep improvement. Control group: Waiting list condition.	12-14 individual sessions (14 weeks)
----------------------------	--	---	--	---	---

Caregiver Health Interventions (CHIs)

Cohen & Kutun (2006) (Israel)	Quasi-experimental design. Home care setting (oncology clinics)	$n = 143$ CG of breast, colon, prostate, gynecological or other cancer patients (49% spouses, 20% adult child, 16% parents, 14% other) CG: 66% females, 53.3 ± 14.7 years Patients : n/a. Disease information n/a	Psychological distress and adjustment	Cognitive (education, skills for stressful situations, adaptive patterns) and behavioral techniques (relaxation, guided imagery, deep breathing). Control group: usual support.	9 x 90 min group sessions (9 weeks)
Elliott et al. (2010) (USA)	Randomized controlled trial. Home care setting (clinics and adverts)	$n = 495$ CG of dementia patients (42% spouses, 58% other) CG: 83.8% females, 62.3 ± 12.1 years Patients: 44.3% males, 78.6 ± 9.4 years, Mini-Mental State score 13.4 ± 7.1	Self-reported health, burden and bother	Health education, skills to manage patient behaviors, social support, cognitive strategies for negative emotional responses, strategies for enhancing behaviors and managing stress. Control group: Two check-in telephone calls.	12 individual sessions + 5 group sessions (6 months)

Author(s)	Study Design	Participants	Intervention	Control	Outcomes
Ghaffari et al. (2019) (Iran)	Randomized controlled trial. Home care setting (clinics)	n = 50 CG of Alzheimer's Disease patients (84% adult child, 16% spouses) CG: 80% females, 42.6 ± 6.2 years Patients: n/a	Resilience education: disease information, coping strategies and problem solving. Control group: Usual care.	8 x 45min sessions (8 weeks)	Mental health
Martin-Carrasco et al. (2016) (Spain)	Randomized controlled trial. Home care setting (psychiatric centers)	n = 223 CG of schizophrenia or schizoaffective disorder patients (74% parents, 6% spouses, 17% siblings, 3% other) CG: 76% females, 59.2 ± 11.4 years Patients: 71.7% males, 38.7 ± 11.1 years, disease information n/a	Psychoeducational intervention: education, skills to manage troublesome behaviors, social support, cognitive strategies for enhancing healthy behaviors and managing stress. Control group: Usual support.	12 x 90-120 min group sessions (12 weeks)	Caregiver burden
Martin-Carrasco et al. (2014) (Spain)	Randomized controlled trial. Home care setting (clinics and day centers)	n = 238 CG of dementia patients (49% spouses, 45% adult child, 6% other) CG: 77% females, 61 ± 13.6 years Patients: 38.2% males, 77.8 ± 8.7 years, Mini-Mental State score 12.3 ± 8.9	Psychoeducational intervention program: information about the clinical course of dementia and training on cognitive and behavioral skills and relaxation techniques. Control group: Usual care.	7 x 90-120 min group sessions (twice weekly)	Caregiver burden, psychological distress and quality of life

O'Toole et al. (2019)	Crossover trial.	n = 80 CG of lung, gastrointestinal and gynecological cancer patients (patient relation n/a)	Psychological and inflammatory outcomes	Psychoeducation and training of emotion regulation skills with mindfulness practices.	8 x 60 min (8 weeks)
(Denmark)	Home care setting (oncology hospital)	CG: 75% females, 47.9 ± 15.6 years Patients: 73% males, 58.0 ± 9.3 years, 79% stage III-IV cancer.		Control group: Waiting list condition.	
Park et al. (2020)	Quasi-Experimental design.	n = 26 CG of dementia patients (8.3% spouses, 70.8% adult child, 20.8% other)	Managing behavior and psychological symptoms	Mobile application with information about dementia, Freely communication skills, coping methods and bulletin boards.	(4 weeks)
(South Korea)	Home care setting (elderly care facilities and neurology clinics)	CG: 58.4% females, 54.5 ± 3.7 years Patients: n/a. Neuropsychiatric Inventory score 19.83 ± 18.85		Control group: Handbook with information about dementia, communication skills, coping methods and bulletin boards.	
Rezaei et al. (2018)	Randomized controlled trial.	n = 100 CG of schizophrenia patients (patient relation n/a)	Public health and communication skills	Educational sessions: management and information about schizophrenia, family communication skills, coping with emotions and stress management.	10 x 45-60 min group sessions (5 weeks)
(Iran)	Home care setting (hospital)	CG: n/a Patients: n/a		Control group: Usual care.	

Toseland et al. (2004) (USA)	Randomized controlled trial. Home care setting (Health maintenance organizations)	n = 105 CG of older adults with a chronic illness and daily living impairments (100% spouses) CG: 69.2% females, 68.7 years Patient: 68.8% males, 72.8 years. Activity of Daily Living score 18.8	Perceived health status, burden, emotional well-being and social support.	Health Education Program: multicomponent program that includes emotion-focused and problem-focused coping, strategies, education and support. Control group: Usual care.	8 x 2 h group sessions (8 weeks) and 10 x 2 h group sessions (10 months)
Xiu et al. (2020) (China)	Randomized controlled trial. Home care setting (adverts)	n = 157 CG of lung cancer patients (69.4% spouses, 17.2% adult child, 5.1% parents, 8.3% siblings) CG: 52.2% females, 53.9 ± 12.18 years Patients: 40.1% males, 60.0 ± 9.54 years, 83.4% stage III-IV cancer.	Quality of life	Intervention 1 (CBT): Dyads received relaxation techniques, coping patterns, cognitive and behavioral strategies to manage anxiety and depression, dysfunctional attitudes, plans of pleasurable activities. Intervention 2 (I-BMS): Dyads received psychoeducation about wellbeing, mind-body exercises, relaxation techniques and reconstructing meanings of caregiving.	8 x 3h group sessions (8 weeks) and 2 follow-up group sessions

Exercise programs

Hirano et al. (2011) (Japan)	Randomized controlled trial. Home care setting (n/a)	n = 36 CG of dementia patients (patient relation n/a) CG: 67.7% females, 73.7 ± 4.4 years Patients: sex n/a, 76.9 ± 6.0 years, Neuropsychiatric Inventory score 15.0 ± 12.0	Quality of life	Regular exercise with moderate-intensity (3METs) + 3 times a week pedometer. Control group: No prescription of exercise + pedometer.	(12 weeks)
King et al. (2002) (USA)	Randomized controlled trial. Home care setting (adverts and organizations)	n = 100 CG of dementia patients (53% spouses, 47% adult child) CG: 100% females, 63 years Patients: sex n/a, 80 years, Revised Memory and Behavior Problems Checklist score 9.5 ± 7.2	Quality of life	Home-based, telephone-supervised, moderate-intensity, individualized exercise training. Control group: Nutrition recommendations by the American Heart Association and similar organizations.	Once a week for 30-40 min (12 months)

Other therapies

Friedman et al. (2012) (USA)	Randomized controlled trial. Home care setting (adverts)	n = 59 CG of dementia patients (relation n/a) CG: 66.7% females, 68.8 ± 12.7 years Patients: 57.4% males, 77.9 ± 8.1 years, Mini-Mental State score 29.2 ± 1.1.	Sleep	Dyads were exposed to bright light phototherapy + Sleep hygiene therapy. Control group: dim red light phototherapy + Sleep hygiene therapy.	60 min daily (2 weeks)
------------------------------	--	---	-------	--	---------------------------

Author(s)	Study Design	Participants	Intervention	Outcomes
Hasuo et al. (2020)	Pilot randomized controlled trial.	n = 69 CG of advanced cancer patients (82.6% spouses, 14.5% adult child, 2.9% parents)	Intervention 1: Sessions for heart rate variability with resonant frequency breathing at the medical institution and at home.	Intervention 1: 30 min daily (5 weeks)
(Japan)	Home care setting (hospital)	CG: 66.7% females, 64.5 ± 10.5 years Patients: n/a. Disease information n/a	Intervention 2: Sessions for heart rate variability with resonant frequency breathing at the medical institution.	Intervention 2: 3 x 30 min (5 weeks)
Lai et al. (2011)	Crossover trial.	n = 34 CG of head, neck, lung, hematological, gastrointestinal or genitourinary cancer patients (38.2% spouses, 38.2% parents, 23.5% adult child)	Music intervention with nursing presence	1 x 30 min each intervention
(Taiwan)	Home care setting (n/a)	CG: 100% females, 44.9 ± 9.0 years Patients: n/a. 88.2% stage I-II cancer	MINP: consisted of an erhu (Chinese instrument) and recorder performance. Control group: Pre-recorded music.	
Pinar & Afsar (2015)	Randomized controlled trial.	n = 44 CG of cancer patients (52.3% spouses, 47.7% parents)	Anxiety, cortisol level, blood pressure, pulse rate and sleep quality	7 x 15 min (1 week)
(Turkey)	Hospital setting (oncology clinics)	CG: 63.6% females, 42.3 years Patients: n/a. Disease information n/a	Evening back massage that consisted of a combination of effleurage, petrissage, friction and tapotement. Control group: Caregivers rested in a room in silence and were not allowed to do activities.	

Rose et al. (2009) (USA)	Pilot randomized controlled trial. Home care setting (care providers or support groups)	$n = 39$ CG of Alzheimer's disease or other dementia patients (100% spouses) CG: 65.8% females, 71.9 ± 7.78 years intervention group; 76.2 ± 5.6 years control group (statistical differences)	Sleep disturbance, depressive symptoms and subjective appraisal	Caregivers received a small amount of cranial electrical stimulation by a device. Control group: Same device but without electrical stimulation.	60 min per day (4 weeks)
Rowe et al. (2010) (USA)	Randomized controlled trial. Home care setting (adverts)	$n = 53$ CG of Alzheimer's disease or other dementia patients (51% spouses, 38% adult child). CG: 82% females, 62 ± 11.9 years Patients: 44% females, 78.39 ± 7.68 years, Mini-Mental State score 13.67	Worry and sleep	Nighttime monitoring system installed at home. Control group: Educational material unrelated to any study goals.	Daily (12 months) 9 points x 7-day intervals
Toygar et al. (2020) (Turkey)	Randomized controlled trial. Hospital setting (oncology unit)	$n = 66$ CG of cancer patients (43.4% spouses, 24.2% adult child, 22.7% parents, 10.6% other) CG: 84.9% females, 40.1 ± 13.3 years Patients: n/a. Disease information n/a	Sleep and anxiety	Reflexology sessions applying pressure to the reflex points. Control group: Caregivers received reflexology rubbing the foot surface without any deep stimulation.	3 x 30 min (1 week)

Cheung et al. (2020) (China)	Randomized controlled trial. Home care setting (health centers)	n = 207 CG of older family patients (patient relation n/a) CG: sex n/a, 59.3 ± 11.7 years Patients: sex n/a, > 65 years, need for medical assistance 56.4%	Stress and stress-related symptoms	Training and practice of self-administered acupressure by the participant at home Control group: Waiting list condition.	Training: 2 weeks Practice: 30 min per day x 6 weeks (8 weeks)
Korn et al. (2009) (USA)	Randomized controlled trial. Home care setting (tribes)	n = 42 CG of dementia patients (59.5% adult child, 9.5% spouses, 31% other) CG: 90.5% females, 57.1% >50 years Patients: sex n/a, 57.1% >70 years. Disease information n/a	Stress, depression and quality of life	Polarity therapy; pressure on energy points and biofields to help achieve physiological relaxation. Control group: Respite care for the care recipient and activities for the caregiver.	8 x 50 min (8 weeks) Control: 8 x 60-120 min (8 weeks)

CG: Caregivers.

Table 3. Study outcomes

Author	Outcomes: time-points	Outcomes: Measures	Post-intervention	Follow-up
Cognitive-Behavioral Sleep Interventions (CBIs)				
Carter (2006)	Baseline	Pittsburgh Sleep Quality Index - global score	NS	p < 0.05
	Post-intervention	Actigraphy: Latency	p < 0.05	NS
	Follow-up: 2, 3, 4 months	Duration Efficiency Wake after sleep onset	NS NS NS	NS NS NS
McCurry et al. (1998)	Baseline	Pittsburgh Sleep Quality Index - global score	p < 0.05	p < 0.05
	Post-intervention			
	Follow-up: 3 months			
Secker & Brown (2005)	Baseline	General Health Questionnaire subscale: anxiety and insomnia	p < 0.05	p < 0.05
	Post-intervention			
	Follow-up: 6 months			

Caregiver Health Interventions (CHIs)

	Baseline	Mini Sleep Questionnaire	p < 0.01	p < 0.01
Cohen & Kuten (2006)	Baseline Post-intervention Follow-up: 4 months			
Elliott et al. (2010)	Baseline Post-intervention	Self-Rated Caregiver Physical and Emotional Health questions: self-reported caregiver sleep	p < 0.01	n/a
Ghaffari et al. (2019)	Baseline Post-intervention	General Health Questionnaire subscale: anxiety and insomnia	p < 0.001	n/a
Martín-Carrasco et al. (2016)	Baseline Post-intervention Follow-up: 8 months	General Health Questionnaire subscale: anxiety and insomnia	NS	NS
Martín-Carrasco et al. (2014)	Baseline Post-intervention Follow-up: 4 months	General Health Questionnaire subscale: anxiety and insomnia	p < 0.05	p < 0.05
O'Toole et al. (2019)	Baseline Mid-treatment: 4 weeks Post-intervention Follow-up: 3, 6 months	Pittsburgh Sleep Quality Index - global score	p < 0.05	n/a

Author(s)	Intervention	Outcome	Significance
Park et al. (2020)	Baseline	Sleep diary: sleep efficiency	NS
	Post-intervention		
Rezaei et al. (2018)	Follow-up: 6 weeks	General Health Questionnaire subscale: anxiety and insomnia	p < 0.001
	Baseline		
Toseland et al. (2004)	Post-intervention	General Health Questionnaire subscale: anxiety and insomnia	NS
	Baseline		
Xiu et al. (2020)	Post-intervention	Insomnia Severity Index	Both groups p < 0.05
	Follow-up: 12 months		
	Baseline		NS
	Post-intervention		
	Follow-up: 8, 16 weeks		

		Exercise programs	
Hirano et al. (2011)	Baseline	Self-related quality of sleep (light sleep, lying awake in bed, sleeping but still waking several times)	p < 0.05
	Post-intervention		n/a
King et al. (2002)	Baseline	Pittsburgh Sleep Quality Index - global score	n/a
	Post-intervention	Sleep quality	p < 0.05
		Sleep latency	NS
		Sleep duration	NS
		Sleep efficiency	n/a
		Sleep disturbances	n/a
		Sleep medication	n/a
		Daytime dysfunction	n/a
		Other therapies	
Cheung et al. (2020)	Baseline	Pittsburgh Sleep Quality Index - global score	p < 0.05
	Post-training (week 2)		
	Post-intervention		
	Follow-up: 12 weeks		p < 0.01

Friedman et al. (2012)	Baseline	Actigraphy: Wake after sleep onset Time in bed Total sleep time Sleep efficiency Epworth Sleepiness Scale Blake-Gomez Sleep Hygiene Questionnaire Global Sleep Assessment Questionnaire Pittsburgh Sleep Quality Index - global score	Both groups p<0.05	n/a
	Post-intervention		NS	
			NS	
			Both groups p<0.05	
			Both groups p<0.05	
			Both groups p <0.001	
			Both groups p<0.01	
			Both groups p<0.05	n/a
			p < 0.001 intervention I	
			NS	
Hasuo et al. (2020)	Baseline	Sleep quality Sleep latency Sleep duration Sleep efficiency Sleep disturbances Sleep medication Daytime dysfunction Pittsburgh Sleep Quality Index - global score		
	Post-intervention		NS	
			NS	
			NS	
			NS	
			NS	
			NS	
			NS	
			NS	
			NS	
Korn et al. (2009)	Baseline	Pittsburgh Sleep Quality Index - global score	NS	n/a
	Post-intervention		NS	

Lai et al. (2011)	Baseline Post-intervention	Visual analogue scale: ease of getting to sleep, sleep quality, ease of awakening from sleep and daytime function.	Ease of getting to sleep $p < 0.01$	n/a
Pinar & Afsar (2015)	Baseline Post-intervention	Pittsburgh Sleep Quality Index - global score	$p < 0.01$	n/a
Rose et al. (2009)	Baseline Post-intervention	Pittsburgh Sleep Quality Index - global score Sleep quality Sleep latency Sleep duration Sleep efficiency Sleep disturbances Sleep medication Daytime dysfunction General Sleep Disturbance Scale	n/a NS n/a n/a NS n/a n/a NS NS	n/a
Rowe et al. (2010)	Baseline Follow-up: 2, 3, 4, 5, 6, 8, 10 and 12 months	Sleep diary: Bedtime, sleep latency, awakenings, wake-up time Actigraphy: Sleep time Wake after sleep onset Sleep latency Sleep diary	NS n/a n/a n/a n/a	NS NS NS NS

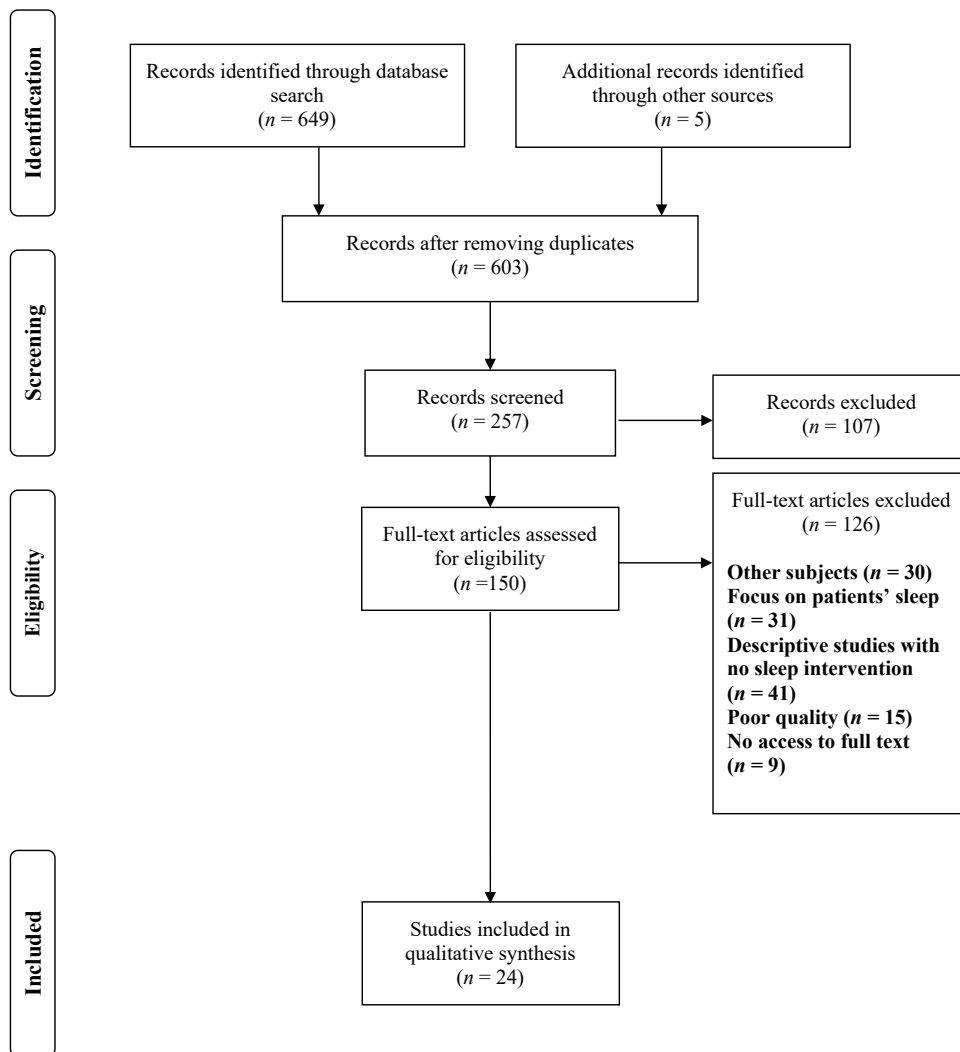
Fernández-Puerta, L., Prados, G., & Jiménez-Mejías, E. (2022)
Western journal of nursing research, 44(2), 180–199. DOI: 10.1177/0193945921995477

Toygar et al. (2020) Richards-Campbell Sleep Questionnaire p < 0.001 n/a

Baseline
Post-intervention

NS: nonsignificant

Figure 1. Flow diagram of the review process according to PRISMA guidelines



Anexo II. Hoja de captación de personas cuidadoras durante la hospitalización

ASIGNACION DE TARJETA PARA PERSONAS QUE CUIDAN EN EL HOSPITAL (PCH)

DATOS DE LA PERSONA QUE CUIDA		
*NOMBRE:	*APELLIDO:	
*DNI:	DOMICILIO:	*TELEFONO:
REUNE CAPACIDADES PARA EL APRENDIZAJE	Si No	
ASUME EL CUIDADO EN EL DOMICILIO	Si No	
TIEMPO DE CUIDADORA (EN MESES):		
ESCALAS DE VALORACIÓN DE LA PERSONA QUE CUIDA		
ÍNDICE DE ESFUERZO DEL CUIDADOR:	CUESTIONARIO DUKE-UNC:	
OTROS MOTIVOS DE ASIGNACIÓN:		

ETIQUETA DEL PACIENTE *NHUSA
--

DATOS DEL PACIENTE		
FECHA DE INGRESO:	FECHA DE CAPATACIÓN:	INGRESADO A CARGO DE:
*UNIDAD:	INDICE DE BARTHEL:	TEST DE PFEIFFER:
OTROS MOTIVOS DE ASIGNACIÓN:		

PROFESIONALES DE ENFERMERIA REFERENTES	
ENFERMERA REFERENTE:	AUXILIAR REFERENTE:
DATOS DE LA TERJETA ASIGNADA (a rellenar por la Supervisora)	
*FECHA DE ASIGNACIÓN:	Nº DE TARJETA ASIGNADA:
FECHA DE RETIRADA:	MOTIVO DE LA RETIRADA:

Firma Enfermera Referente:

Firma Auxiliar de Enfermería Referente:

Anexo III. Cuestionario de disruptores ambientales hospitalarios de Freedman et al. (1999) modificado para cuidadores en plantas de hospitalización

SUEÑO Y VARIABLES AMBIENTALES

Datos básicos:

1. De todos los días de ingreso, ¿Cuántas noches las ha pasado junto al paciente?: _____

2. ¿Si se queda en el hospital durante la noche? ¿Dónde duerme?

- Sillón
- Suelo
- Cama del propio paciente
- Sala de espera
- Sala para cuidadoras
- Otros (especifique): _____

A continuación, le pedimos a usted como cuidador/a que evalúe los factores y actividades que han podido interrumpir sus horas de sueño junto al paciente. Indique para cada uno de los siguientes factores y actividades, en qué grado interrumpieron su sueño durante la noche en el hospital

Seleccione un número en la escala de 1 a 10 (1 es no interrupción, 10 es interrupción de manera importante)

a) Ruido	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
b) Luz	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
c) Frío	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
d) Calor	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
e) Incomodidad de la superficie donde dormía (sillón, suelo, etc.)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
f) Cuidados de enfermería (ofrecimiento de tentempiés, arreglo de camas, etc.)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
g) Administración de medicación	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
h) Toma de constantes vitales (tensión arterial, temperatura)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
i) Comportamiento de otros pacientes	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
j) Comportamiento de otros acompañantes de pacientes	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
k) Escuchar gente hablando	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
l) Otros (especifique): _____	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Anexo IV. Diferencias muestrales para cada objetivo (n = 152, n₁ = 123, n₂ = 86 y n₃ = 37)

Características	Objetivo 1 y 2			Objetivo 3			Objetivo 4			Objetivo 5		
	Evaluadas N = 152	Evaluadas n ₁ = 123	Excluidas n = 29	p valor	Evaluadas n ₂ = 86	No evaluadas n = 66	p valor	Evaluadas n ₃ = 37	No evaluadas n = 115	p valor		
Características de la cuidadora												
Edad	55,88 ± 12,81	54,93 ± 12,11	59,90 ± 15,03	0,060	54,98 ± 12,40	57,06 ± 13,33	0,322	54,46 ± 10,52	56,34 ± 13,47	0,439		
Sexo												
Hombre	25 (16,4)	18 (14,6)	7 (24,1)	0,166	18 (20,9)	7 (10,6)	0,089	9 (24,3)	16 (13,9)	0,137		
Mujer	127 (83,6)	105 (85,4)	22 (75,9)		68 (79,1)	59 (89,4)		28 (75,7)	99 (86,1)			
Nivel educativo												
Básico	79 (52,0)	61 (49,6)	18 (62,1)	0,408	43 (50)	36 (54,5)	0,507	18 (48,6)	61 (53)	0,772		
Medio	46 (30,3)	40 (32,5)	6 (20,7)		25 (29,1)	21 (31,8)		11 (29,7)	35 (30,4)			
Alto	27 (17,8)	22 (17,9)	5 (17,2)		18 (20,9)	9 (13,6)		8 (21,6)	19 (16,5)			
Situación laboral												
Trabajando	29 (19,1)	21 (17,1)	8 (27,6)	0,157	18 (20,9)	11 (16,7)	0,389	5 (13,5)	24 (20,9)	0,401		
En desempleo	53 (34,9)	48 (39)	5 (17,2)		29 (33,7)	24 (36,4)		17 (45,9)	36 (31,3)			
Percebiendo una pensión	40 (26,3)	31 (25,2)	9 (31)		19 (22,1)	21 (31,8)		8 (21,6)	32 (27,8)			
Otra	30 (19,7)	23 (18,7)	7 (24,1)		20 (23,3)	10 (15,2)		7 (18,9)	23 (20)			
Persona a la que está cuidando:												
Padre/Madre	33 (21,7)	28 (22,8)	5 (17,2)	0,410	15 (17,4)	18 (27,3)	0,180	11 (29,7)	22 (19,1)	0,361		
Hijo/hija (> 18 años)	17 (11,2)	16 (13)	1 (3,4)		10 (11,6)	7 (10,6)		2 (5,4)	15 (13)			
Marido/Mujer	89 (58,6)	69 (56,1)	20 (69)		56 (65,1)	33 (50)		22 (59,5)	67 (58,3)			
Otra	13 (8,6)	10 (8,1)	3 (10,3)		5 (5,8)	8 (12,1)		2 (5,4)	11 (9,6)			
Horas semanales en el hospital	130,27 ± 45,14	141,05 ± 40,38	87,00 ± 36,97	0,000**	135,28 ± 43,38	124,73 ± 46,71	0,154	129,08 ± 46,90	131,18 ± 44,60	0,806		
Tipo de habitación												
Individual	68 (44,7)	60 (48,8)	8 (27,6)	0,039*	39 (45,3)	29 (43,9)	0,862	12 (32,4)	56 (48,7)	0,084		
Compartida	84 (55,3)	63 (51,2)	21 (72,4)		47 (54,7)	37 (56,1)		25 (67,6)	59 (51,3)			
Localización donde descansa												
Hospital	87 (57,2)	-	-	-	54 (62,8)	33 (50)	0,269	20 (54,1)	67 (58,3)	0,126		
Domicilio	29 (19,1)	-	-		15 (17,4)	14 (21,2)		11 (29,7)	18 (15,7)			
Alternar hospital y domicilio	36 (23,7)	-	-		17 (19,8)	19 (28,8)		6 (16,2)	30 (26,1)			
Ubicación durante las noches en el hospital†												
Sillón reclinable	110 (86,6)	-	-	-	61 (84,7)	49 (9,1)	0,474	21 (75)	89 (89,9)	0,047*		
Otra	17 (13,4)	-	-		11 (15,3)	6 (10,9)		7 (25)	10 (10,1)			
Tiempo cuidado	47,11 ± 78,76	50,97 ± 83,99	31,16 ± 49,80	0,225	32,78 ± 55,45	66,15 ± 99,14	0,017**	34,61 ± 53,73	51,25 ± 85,24	0,267		
Uso habitual de hipnóticos	50 (32,9)	39 (31,7)	11 (37,9)	0,521	26 (32,2)	24 (36,4)	0,425	9 (24,3)	4 (35,7)	0,202		
ISI - Insomnio	13,54 ± 5,89	13,87 ± 5,82	12,14 ± 6,11	0,155	12,92 ± 5,85	14,35 ± 5,90	0,139	14,57 ± 5,54	13,21 ± 5,99	0,224		
ZBI - Sobrecarga	50,24 ± 13,44	50,14 ± 13,58	50,68 ± 13,04	0,849	49,28 ± 13,44	51,51 ± 13,45	0,315	52,38 ± 14,75	49,54 ± 12,98	0,266		
HADS - Depresión	9,41 ± 4,69	9,44 ± 4,82	9,29 ± 4,13	0,877	8,84 ± 4,52	10,17 ± 4,83	0,084	8,89 ± 3,99	9,58 ± 4,90	0,393		
HADS - Ansiedad	10,85 ± 4,80	11,07 ± 4,99	9,89 ± 3,78	0,241	10,60 ± 4,93	11,18 ± 4,64	0,464	10,51 ± 4,40	10,96 ± 4,93	0,621		
SSQ6 - Satisfacción	4,74 ± 1,27	4,81 ± 1,16	4,85 ± 1,43	0,892	4,77 ± 1,25	4,87 ± 1,18	0,653	4,51 ± 1,26	4,91 ± 1,19	0,098		
CD-RISC - Resiliencia	70,93 ± 15,08	70,62 ± 15,77	72,40 ± 11,32	0,594	72,05 ± 13,55	69,53 ± 16,80	0,321	71,31 ± 14,76	70,81 ± 15,24	0,863		
SHI - higiene de sueño	13,26 ± 6,08	14,02 ± 6,04	9,59 ± 4,91	0,006**	13,44 ± 6,01	12,08 ± 6,61	0,453	12,44 ± 6,75	13,66 ± 5,74	0,353		

Características	Objetivo 1 y 2		Objetivo 3		Objetivo 4		Objetivo 5		p valor
	Evaluadas N = 152	Excluidas n = 29	Evaluadas n ₁ = 123	Evaluadas n ₂ = 86	No evaluadas n = 66	Evaluadas n ₃ = 37	No evaluadas n = 115		
Características del paciente									
Edad	61,38 ± 18,54	65,12 ± 14,23	60,60 ± 19,28	59,96 ± 17,35	63,38 ± 20,08	63,09 ± 16,49	60,84 ± 19,18	0,534	
Unidad de hospitalización									
Unidades médicas	114 (75)	20 (69)	94 (76,4)	50 (60,5)	62 (93,9)	18 (48,6)	96 (83,5)	0,000**	
Unidades quirúrgicas	38 (25)	9 (31)	29 (23,6)	34 (39,5)	4 (6,1)	19 (51,4)	19 (16,5)		
Días de ingreso	32,65 ± 35,47	41,93 ± 47,20	30,46 ± 31,95	38,29 ± 40,61	25,30 ± 25,88	42,57 ± 46,89	29,46 ± 30,50	0,117	
Barthel	27,18 ± 28,95	18,79 ± 24,27	29,11 ± 29,67	29,38 ± 30,08	24,38 ± 27,40	23,94 ± 24,87	28,20 ± 30,15	0,399	
NPIQ – síntomas	6,99 ± 5,92	4,21 ± 4,35	7,73 ± 6,05	5,87 ± 5,62	8,52 ± 5,99	6,62 ± 5,68	7,18 ± 6,01	0,621	

Article

Insomnia Symptoms and Associated Factors in Caregivers of Adult Hospitalized Patients

Laura Fernández-Puerta ¹, Germán Prados ^{1,*}, María Dolores Quiñoz-Gallardo ², Dolores Vellido-González ²,
María Leticia González-Guerrero ², Antonio Rivas-Campos ² and Eladio Jiménez-Mejías ³

¹ Department of Nursing, School of Health Sciences, University of Granada, 18071 Granada, Spain

² Virgen de las Nieves University Hospital, 18014 Granada, Spain

³ Department of Preventive Medicine and Public Health, University of Granada, 18016 Granada, Spain

* Correspondence: germanprados@ugr.es; Tel.: +34-958248048

Abstract: Caregivers experience high levels of emotional stress and must cope with several clinical and hospital-related environmental factors that seriously impact their night's rest. The purpose of this study was to establish the prevalence of insomnia symptoms in a sample of caregivers of adult hospitalized patients and to examine the relationships between insomnia symptoms and patient and caregiver-associated factors. A total of 152 caregivers were enrolled from the two main hospitals in Granada, Spain. Sociodemographic, economic, and care-related data were collected. Insomnia symptoms, burden, anxiety and depression, social support, and resilience were assessed. Information on patients' hospital admission, dependence, and neuropsychiatric symptoms was also obtained. Most caregivers were middle-aged women caring for their spouses. Self-reported insomnia prevalence was set at 45.4%. Comparison analyses between caregivers suffering from insomnia symptoms and non-insomniacs showed significantly higher burden, anxiety and depression and patients' neuropsychiatric symptoms ($p < 0.05$) and lower resilience and social support in the former ($p < 0.01$). A regression analysis showed that anxiety ($ORa = 1.15$; $p < 0.05$) and higher caregiver education level ($ORa = 5.50$; $p < 0.05$) were factors significantly associated with insomnia symptoms. Patients' neuropsychiatric symptoms showed a trend toward statistical significance as well ($ORa = 1.09$; $p = 0.06$). There is an acute need to address, prevent and treat insomnia problems in caregivers.

Keywords: sleep quality; caregivers; anxiety; sleep initiation and maintenance disorders



Citation: Fernández-Puerta, L.; Prados, G.; Quiñoz-Gallardo, M.D.; Vellido-González, D.; González-Guerrero, M.L.; Rivas-Campos, A.; Jiménez-Mejías, E. Insomnia Symptoms and Associated Factors in Caregivers of Adult Hospitalized Patients. *Healthcare* **2023**, *11*, 852. <https://doi.org/10.3390/healthcare11060852>

Academic Editor: Georgia Trakada

Received: 31 January 2023

Revised: 6 March 2023

Accepted: 12 March 2023

Published: 14 March 2023



Copyright: © 2023 by the authors. Licensee MDPI, Basel, Switzerland. This article is an open access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution (CC BY) license (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

1. Introduction

Sleep quality results from a complex interplay of physiological, psychological and social factors [1]. Female sex, the aging process [2], and socioeconomic status [3] are some of the factors associated with a higher frequency of sleep problems. Similarly, caregivers have reported more sleep problems when compared to age-matched control non-caregiver adults [4]. The most frequent complaints of this population include difficulties falling asleep, getting little sleep because of the continuous interruptions to provide care, and insomnia [4–6]. These sleep-related problems have been linked to caregiver burden, fatigue, and anxiety and depression symptoms [5,7]. Therefore, they may hamper or limit the caregiver role [8]. In fact, it has been reported that sleep problems among caregivers of patients with dementia are the first cause of admission of care recipients into a nursing home [9]. As regards insomnia, a high prevalence has been observed in family caregivers of care recipients with dementia and cancer [10,11]. Suffering from chronic insomnia has been related to serious consequences for physical and mental health; this increases the morbidity and mortality of people who experience sleep deprivation [12].

According to the model on the development of chronic sleep disorders in caregivers and care recipients by McCurry et al. [7], the development of insomnia or other types of

alterations in sleep quality among caregivers can be determined by several factors related to their own physiological characteristics, life events, and behavioral and environmental factors. In addition to these risk factors linked to caregivers, there are factors associated with care recipients (e.g., age, dementia, recipient care needs) that can lead caregivers to have poor quality sleep in a dyadic relationship [7].

Care recipient hospitalization is a stressful event for caregivers, causing them concern and uncertainty about the health of their loved ones [13]. Due to this, hospitalization can behave as a precipitating or perpetuating factor for insomnia. It is estimated that 36–50% of hospitalized patients suffer from insomnia [14]. These sleep problems are closely related to higher morbidity and mortality, increasing the length of hospital stay [15]. However, few data are available regarding caregiver sleep quality during hospitalization. A study on caregivers of patients admitted to the intensive care unit (ICU) showed that up to 58% of caregivers suffer from sleep problems assessed by the General Sleep Disturbance Scale (GSDS) [16]. Outside ICU, caregivers' experiences and sleep quality have only been addressed in pediatric wards [17]. These studies found caregivers to have poor sleep quality while staying overnight at the hospital [18,19]. However, the characteristics of caregivers of adults in general wards greatly differ from those of ICU and pediatric caregivers.

Therefore, although sleep problems in community-dwelling caregivers are common and have serious consequences on caregivers' health and care recipient care, to date, few studies have addressed sleep troubles or their related characteristics during adult care recipient hospitalization.

Aims and Objectives

The purposes of this study were: (1) to determine the prevalence of insomnia symptoms in a sample of informal caregivers of adult hospitalized care recipients (ICHPs); and (2) to identify and quantify the strength of association between insomnia symptoms and other emotional health variables, caregiver burden, and care-related variables.

2. Method

2.1. Study Design

The present study was a descriptive observational study of the retrospective case series type with a sample of caregivers looking after an adult family member during hospitalization. Data were collected from January 2017 to March 2020 via individual interviews. The STROBE statement was used to guide the reporting of this study [20].

2.2. Participants

Data were collected from January 2017 until just before the pandemic situation in our country (March 2020) via individual interviews. Given that one of the future objectives of this line of research is to build a cohort of informal caregivers, sample size was not previously predetermined and as many caregivers as met the inclusion criteria were included in the study. A total of $n = 152$ caregivers were evaluated. The study took place in Virgen de las Nieves University Hospital and San Cecilio University Hospital (Granada, Spain). Under the functional plan of the two main hospitals of the city for providing support to informal caregivers, inclusion criteria included: (i) being over 18 years and under 85 years old; (ii) being able to speak Spanish; (iii) providing care to a family member at the hospital; and (iv) meeting hospital criteria to become an ICHP [21]. Exclusion criteria included: (i) serious medical conditions which would hamper the provision of care or pregnancy; (ii) suspected or diagnosed sleep disorders; (iii) serious psychological problems such as psychotic disorders, major depression, suicidal ideation, or substance abuse; (iv) financial remuneration from the patient or other member of the family for the care provided; (v) hospital discharge in the three coming days from the start of the evaluation.

2.3. Measures

- Insomnia symptoms/Insomnia Severity Index (ISI) [22,23]. This questionnaire provides a global measure of the patient's perception of insomnia symptoms severity and its impact on daytime functioning. It comprises five Likert scale items where higher scores indicate greater insomnia symptoms. Four severity groups can be distinguished according to scores: absence of clinical insomnia (0 to 7 points), subclinical insomnia (8 to 14 points), moderate insomnia (15 to 21 points), and severe insomnia (from 22 to 28 points).
- Caregiver burden/Caregiver Burden Interview (CBI) [24,25]. It includes twenty-two Likert scale items ranging from 1 "never" to 5 "always". Scores greater than 55 indicate severe burden, whereas scores lower than 46 indicate no burden.
- Anxiety and depression/Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) [26,27]. It contains fourteen multiple-choice questions with anxiety and depression subscales. Subscale scores greater than 11 indicate probable cases.
- Patient dependence/Barthel Index [28,29]. It is a fifteen-item questionnaire that assesses impairment in daily living activities. Higher scores indicate greater independence (<20 total dependence, 21–60 severe dependence, 61–90 moderate dependence, and 91 or more minor dependence).
- Patient neuropsychiatric symptoms/Neuropsychiatric Inventory Questionnaire (NPI-Q) [30,31]. This is a twelve-item questionnaire for neuropsychiatric symptom evaluation (i.e., hallucinations, delusions, agitation/aggression, dysphoria/depression, anxiety, euphoria/elation, apathy/indifference, disinhibition, irritability/lability, aberrant motor behavior, nighttime behavioral disturbances, and appetite/eating disturbances). Caregivers report the frequency and intensity of symptoms. Higher scores indicate higher severity (range 0–36).
- Social support satisfaction/Social Support Questionnaire-Short Form (SSQ6) [32,33]. It includes six items in which participants quantify the availability and satisfaction from perceived social support. In this study, we used the satisfaction subscale, whose scores range from 1 to 6 (very dissatisfied to very satisfied).
- Resilience/Connor–Davidson Resilience Scale (CD-RISC) [34,35]. It comprises twenty-five Likert scale items from 0 (not true at all) to 4 (true nearly all the time). Results range from 0 to 100, with higher scores indicating higher resilience.

Other variables included age, gender, the relation between caregiver and care recipient, education level, job status, caregiver's regular medication, caregiving time, and sleeping site. Age, gender, hospitalization unit, and days spent since hospital admission were recorded from patients' clinical records.

2.4. Data Collection

All eligible individuals were invited to participate in a study aimed at assessing if the care provided by caregivers had an impact on their sleep, mood, or other aspects during care recipient hospitalization. Social-health data were collected from hospital clinical records. Consecutive sampling was used to obtain the highest possible representativeness of the sample (see Figure 1).

Individuals who accepted to participate in the study were cited for an individual semi-structured interview. Sociodemographic, socioeconomic, caregiver health, and care-recipient disease data were assessed. Next, caregivers received a battery of validated self-reported questionnaires. After 7 days (or before that because of patients' discharge), participants were cited again and questionnaires were collected. Investigators were available during these days to support caregivers who had inadequate reading skills or other problems in filling out self-reported measures.

2.5. Ethical Considerations

This study was approved by the by the Ethics Committee of Granada Province (reference code: 1451-N-17.I.P.). All participants received information regarding study goals and

signed a prior informed consent form. To ensure the confidentiality of the data, participants were anonymized through a number that only the researchers could access. Informed consent and personal data were kept separately.

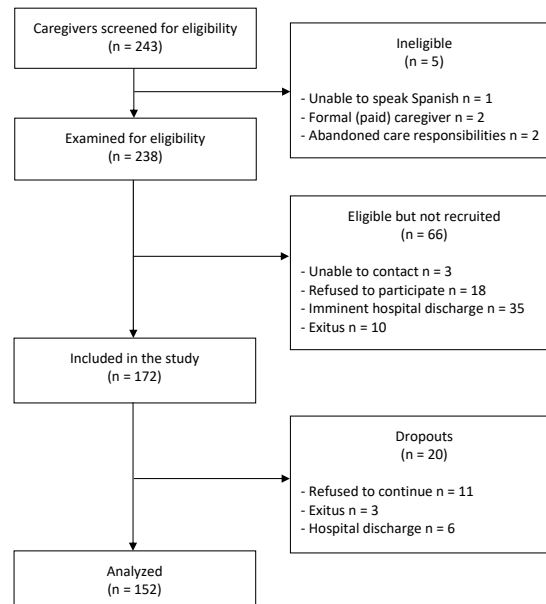


Figure 1. Flow diagram.

2.6. Data Analysis

Quantitative data were expressed through means and standard deviations, while qualitative data were expressed through frequencies and percentages. To determine the prevalence of insomnia symptoms, clinical cut-off values from the ISI were used [22]. Two large groups were established: caregivers without insomnia symptoms (ISI scores ranging from 0 to 14) and caregivers with insomnia symptoms (ISI scores ranging from 15 to 28). Next, Chi-square, Fisher's Exact Test and Student's *t*-tests were used to determine raw associations between insomnia symptoms and other variables. Finally, to estimate the association between being an ICHP and the presence of insomnia symptoms, the corresponding crude and adjusted ORs were estimated for the main potentially confounding factors: sex and age, education level, hospital stay hours and sleeping site, hypnotics intake, burden, anxiety and depression, patient's Barthel and neuropsychiatric symptoms, social support, and resilience. Logistic regression models were performed for this purpose. All analyses were carried out using Stata 16.0 (Stata Corp. LLC, College Station, TX, USA).

3. Results

A total of $n = 152$ ICHPs completed the evaluation. The average age was 55.88 ± 12.81 years (range 26–80). Participants were mostly married (80.3%), female (83.6%), with a basic-medium education level (82.3%), and were caring for their spouse or a parent (80.3%). The mean time of caregiving was 4 years (range 15 days–43 years) and participants cared for the family member at the hospital for more than 5 days a week. Regarding caregivers' resting place while their loved ones were hospitalized, 57.2% of caregivers spent the night in the hospital and most of

them rested in a recliner chair at the patient’s bedside (86.6%). In addition, 32.9% of the whole sample used hypnotics to sleep (see Table 1).

Table 1. Distribution of the baseline characteristics of the sample of informal caregivers according to the presence of insomnia symptoms.

Characteristics	Total (n = 152)		Insomnia Symptoms (n = 69)		No Insomnia Symptoms (n = 83)		p Value
	Mean (SD)	n (%)	Mean (SD)	n (%)	Mean (SD)	n (%)	
Age	55.88 ± 12.81	-	54.41 ± 11.07	-	57.11 ± 14.04	-	0.196
Sex							
Male	-	25 (16.4)	-	8 (11.6)	-	17 (20.5)	0.141
Female	-	127 (83.6)	-	61 (88.4)	-	66 (79.5)	
Education level							
Basic	-	79 (52.0)	-	31 (44.9)	-	48 (57.8)	0.016 *
Medium	-	46 (30.3)	-	19 (27.5)	-	27 (32.5)	
High	-	27 (17.8)	-	19 (27.5)	-	8 (9.6)	
Job status							
Employed	-	29 (19.1)	-	16 (23.2)	-	13 (15.7)	0.193
Unemployed	-	53 (34.9)	-	22 (31.9)	-	31 (37.3)	
Retired	-	40 (26.3)	-	14 (20.3)	-	26 (31.3)	
Other	-	30 (19.7)	-	17 (24.6)	-	13 (15.7)	
Caring for							
Parent	-	33 (21.7)	-	14 (20.3)	-	19 (22.9)	0.918
Son/daughter	-	17 (11.2)	-	8 (11.6)	-	9 (10.8)	
Spouse	-	89 (58.6)	-	42 (60.9)	-	47 (56.6)	
Other family member	-	13 (8.6)	-	5 (7.2)	-	8 (9.6)	
Hospital stay (hours per week)	130.27 ± 45.14	-	132.93 ± 43.95	-	128.06 ± 46.26	-	0.510
Sleeping site							
Hospital ^a	-	87 (57.2)	-	42 (60.9)	-	45 (54.2)	0.420
Home	-	29 (19.1)	-	10 (14.5)	-	19 (22.9)	
Both	-	36 (23.7)	-	17 (24.6)	-	19 (22.9)	
Hospital sleeping site							
Recliner	-	110 (86.6)	-	52 (86.7)	-	58 (86.6)	0.987
Other	-	17 (13.4)	-	8 (13.3)	-	9 (13.4)	
Time caring (months)	47.11 ± 78.76	-	42.45 ± 53.54	-	51.03 ± 95.10	-	0.509
Intake of hypnotics	-	50 (32.9)	-	28 (40.6)	-	22 (26.5)	0.066
ISI	13.54 ± 5.89	-	18.72 ± 3.38	-	9.23 ± 3.61	-	
ZBI	50.24 ± 13.44	-	55.55 ± 14.37	-	45.77 ± 10.82	-	<0.001 **
HADS Depression	9.41 ± 4.69	-	11.42 ± 4.51	-	7.72 ± 4.16	-	<0.001 **
HADS Anxiety	10.85 ± 4.80	-	13.14 ± 4.38	-	8.93 ± 4.28	-	<0.001 **
SSQ6 Satisfaction	4.74 ± 1.27	-	4.49 ± 1.30	-	4.95 ± 1.22	-	0.028 *
CD-RISC	70.93 ± 15.08	-	68.11 ± 15.76	-	73.32 ± 14.13	-	0.038 *

^a At least 80% of days since admission. * $p < 0.05$; ** $p < 0.01$. Continuous variables were analyzed by an Independent Samples *t*-test, and qualitative variables by Fisher’s Exact Test and Pearson Chi-Square. CD-RISC: Connor–Davidson Resilience Scale; HADS: Hospital Anxiety and Depression Scale; ISI: Insomnia Severity Index; SD: standard deviation; SSQ6: Social Support Questionnaire-Short Form; ZBI: Zarit Burden Interview.

Regarding patient characteristics, the average age was 61.38 ± 18.54 years (range 14–90). In most cases, patients were admitted to medical units (75%), with 32.65 ± 35.47 days since admission (range 2 days–7 months) at the beginning of the interview (see Table 2). Most patients (86%) had moderate to severe dependence.

Table 2. Distribution of patient characteristics according to the presence of caregivers’ insomnia symptoms.

Characteristics	Total (n = 152)		Insomnia (n = 69)		No Insomnia (n = 83)		p Value
	Mean (SD)	n (%)	Mean (SD)	n (%)	Mean (SD)	n (%)	
Age	61.38 ± 18.54	-	60.12 ± 20.41	-	62.40 ± 16.93	-	0.464
Hospitalization unit							
Medical units	-	114 (75)	-	49 (71)	-	65 (78.3)	0.301
Surgery units	-	38 (25)	-	20 (29)	-	18 (21.7)	
Admission days	32.65 ± 35.47	-	31.43 ± 36.91	-	33.66 ± 34.42	-	0.701
Barthel	27.18 ± 28.95	-	24.66 ± 28.30	-	29.27 ± 29.48	-	0.334
NPI-Q	6.99 ± 5.92	-	9.00 ± 6.26	-	5.28 ± 5.05	-	<0.001 **

** $p < 0.01$. Continuous variables were analyzed by an Independent Samples *t*-test, and qualitative variables by Fisher’s Exact Test and Pearson Chi-Square. NPI-Q: Neuropsychiatric Inventory Questionnaire; SD: standard deviation.

The prevalence of insomnia symptoms in ICHPs was set at 45.4% (n = 69) using the ISI questionnaire. Caregivers with insomnia symptoms scored an average of 18.72 ± 3.38 points in the ISI, while those without insomnia scored 9.23 ± 3.61 points. Group comparisons

(ICHPs suffering from insomnia symptoms vs. not suffering from insomnia symptoms) showed no significant differences in sociodemographic or care-related variables related to hospitalization, excluding education level ($p < 0.05$). We found that ICHPs suffering from insomnia symptoms showed higher levels in burden, depression, and anxiety and a worse perceived social support and capacity of resilience as compared to those without insomnia (see Table 1). At the same time, care recipients of ICHPs with insomnia symptoms showed more neuropsychiatric symptoms (see Table 2).

Table 3 shows the estimates of crude and adjusted associations between insomnia symptoms and being a caregiver using logistic regression models. Despite the modest size of our sample, this table highlights that the variables most strongly associated with insomnia symptoms in ICHPs were having a high education level, with an ORa of 5.50 (95% CI: 1.34–22.63) and having anxiety symptoms, with an ORa of 1.15 (95% CI: 1.01–1.31) ($p < 0.05$). In the crude model, all the psychological variables together with social support and patients' symptoms were also linked to this variable and statistical significance was even reached. Other variables that seemed related to insomnia symptoms, although no statistical difference was reached, were medium education level (ORa = 1.16; 95% CI: 0.36–3.73) and patients' severity of neuropsychiatric symptoms (ORa = 1.09; 95% CI: 1.00–1.20) ($p = 0.06$). By contrast, variables associated with a lower frequency of insomnia were caregiver female sex (ORa = 0.86; 95% CI: 0.23–3.18), not taking hypnotics (ORa = 0.53; 95% CI: 0.20–1.45), sleeping at home (ORa 0.65, 95% CI: 0.12–3.65) or combining rest at home with the hospital (ORa = 0.85; 95% CI: 0.22–3.31), and a higher level of social support satisfaction (ORa = 0.79; 95% CI: 0.55–1.13).

Table 3. Crude and adjusted associations between the baseline variables of informal caregivers and the presence of insomnia symptoms.

Variables	Outcome: Insomnia Symptoms			
	Crude OR	95% CI	Adjusted OR	95% CI
Female caregivers	1.96	0.79–4.88	0.86	0.23–3.18
Caregiver age	0.98	0.96–1.01	0.97	0.93–1.02
Patient age	0.99	0.98–1.01	0.99	0.97–1.02
Education level				
Medium	1.09	0.52–2.28	1.16	0.36–3.73
High	3.68	1.43–9.43	5.50 *	1.34–22.63
Hospital stay (h)	1.00	0.99–1.01	1.01	0.99–1.02
No intake of hypnotics	0.53	0.27–1.05	0.53	0.20–1.45
Sleeping site				
Home	0.56	0.24–1.35	0.65	0.12–3.65
Both	0.96	0.44–2.09	0.85	0.22–3.31
ZBI	1.06 **	1.03–1.09	1.02	0.98–1.07
HADS Depression	1.21 **	1.12–1.32	1.01	0.87–1.16
HADS Anxiety	1.25 **	1.14–1.37	1.15 *	1.01–1.31
Barthel	0.99	0.98–1.01	1.00	0.98–1.01
NPI-Q	1.12 **	1.06–1.20	1.09	1.00–1.20
SSQ6 Satisfaction	0.75 *	0.57–0.97	0.79	0.55–1.13
CD-RISC	0.98 *	0.95–0.99	0.99	0.95–1.02

* $p < 0.05$; ** $p < 0.01$. A logistic regression model was used. Reference categories: male sex, low education level, hypnotics intake, sleeping at hospital. The remaining variables are continuous. CD-RISC: Connor–Davidson Resilience Scale; CI: confidence interval; HADS: Hospital Anxiety and Depression Scale; NPI-Q: Neuropsychiatric Inventory Questionnaire; OR: odds ratio; SSQ6: Social Support Questionnaire-Short Form; ZBI: Zarit Burden Interview.

4. Discussion

A sudden change in the care recipient's health and consequent hospitalization are stressful events that seriously impact caregivers' health and burden. This situation may worsen if the caregivers stay at their care recipient's bedside overnight. Specifically, sleep disturbances in caregivers can develop or worsen during admission, mediated by psychological, environmental, and care-related factors. Few studies have addressed this phenomenology among ICHPs of adult patients during hospitalization. Consequently, the

present study aimed to examine the prevalence of insomnia symptoms and their associated risk factors in different hospital units in a tertiary hospital complex.

Our analyses revealed that almost half of ICHPs had clinical insomnia symptoms (45.4%), which is significantly higher than insomnia complaints in healthy middle-aged adults in our country (29.1%) [36]. This finding is in line with the findings of other authors, who estimate the prevalence of sleep disturbances at 50–74% and at 40–76% for community-dwelling caregivers of care recipients suffering from dementia and cancer, respectively [10,11]. Considering insomnia, Morris et al. [37] found that 30% of caregivers showed insomnia symptoms when using the same ISI cut-off. Specifically in the hospital setting, up to 66% of ICU caregivers and 59% of neurosurgical caregivers, respectively, reported having difficulty sleeping [16,38]. Poor sleep was also experienced in pediatric wards due to anxiety, environmental noise, and child-related factors [19]. However, a comparison of our results with those of previous studies should be considered with caution. First, caregiver characteristics in our study are heterogeneous in terms of care recipient diagnosis, age, and dependence level. Second, most of the studies assessed sleep disturbances using instruments that are not specifically designed for the assessment of clinical insomnia (e.g., the Pittsburgh Sleep Quality Index). Third, there is no previous research about sleep in ICHPs of adult patients in general hospital wards when they stay overnight in the hospital. Thus, comparisons with previous studies should take into account the complexity of factors acting in the hospital environment as compared to community dwelling [39].

Of the 152 caregivers in our study, 83.6% were women caring for their spouse or a parent (80.3%). From an epidemiological point of view, we can consider that the sociodemographic features of our sample are in agreement with the caregiver general population [40]. Although no significance was reached, in our study we found that the female sex was associated with a lower frequency of having insomnia symptoms. This fact differs from the available literature, according to which female caregivers [5] and non-caregivers [2] report more sleep problems than males. This may be due to factors such as sexual hormones or stress [41,42]. Indeed, perceived stress has been found to be a predictor of insomnia for female caregivers, but not for male caregivers [43]. In addition, in our study age did not seem to be related to insomnia symptoms. This disagreement between our results and previous literature may be explained in part because the present study analyzed a practically unexplored context of informal caring (i.e., during patient admission) in a sample of middle-aged caregivers. Previous research about sleep troubles among informal caregivers has mainly been conducted in community-dwelling care recipients, a context in which female informal caregivers are the main people responsible for providing care to their loved ones. Acute hospitalization can be a stressful event that may hamper sleep, as we stated above. However, older women may feel some relief from their caring duties and burden overall when they have provided care for a long time, after a situation that probably worsened in the last weeks because of the acute illness of the care recipient. Beyond this conjecture, partly derived from the authors' clinical experience, future research is warranted to corroborate our findings in this regard.

Education level seems to have an important impact on ICHP rest. Caregivers with a high education level had five times more insomnia complaints than those with a basic education level ($p < 0.05$). To a lesser extent, caregivers with a medium education level seem to suffer from this increased risk as well. This important finding may be in line with the fact that these individuals probably combine their role as a caregiver with another job and have compartmental patterns that are different from the traditional role of women exclusively dedicated to care. Similarly, Al-Zahrani et al. [44] found that well-educated caregivers were identified as being at higher risk of developing stress, anxiety, and depression during the hospitalization of their care recipients. Although that study did not focus on sleep, this also suggests that higher-educated caregivers experience more difficulties when caring for someone in the hospital setting.

Sleeping site has been found to be an important characteristic in our study. Only 19.1% of caregivers rested at home during care recipient admission to hospital and another 23.7%

alternated home rest with hospital rest. Other studies have found different percentages from those referred to here, but important characteristics differed. During care recipient admission to the intensive care unit, 27% of caregivers rested in the waiting room, while the others did it at home or at a hotel [16]. Caregivers who rested at least one night in the hospital reported more sleep disturbances, anxiety, and fatigue than those who never slept overnight in the hospital. They concluded by stating that available hospital accommodations for family members are inadequate for sleeping. Although results were not significant, our study also found a small protective effect of sleeping at home. During hospitalization, there are both intrinsic (i.e., patients') and extrinsic factors that can contribute to developing sleep problems in caregivers. Extrinsic factors include noise, light, changes in nighttime sleep habits, shared rooms, monitor alarms, medical tests, or vital sign measures, among others [15]. As a result, caregivers should be encouraged to rest at home. Healthcare workers should also take into account caregiver sleep, relieving caregivers from care recipient needs during hospitalization [45].

In the present study, a high proportion of caregivers took hypnotics (32.9%). Some studies described a low use of hypnotics in caregivers because of their sedative effect [6], but other studies have noted that the intake of hypnotics is higher than expected and can reach up to 22.3% [46]. Chronic pharmacological treatment has been related to serious adverse events. In addition, there is not sufficient empirical evidence of its effectiveness without any other sleep treatment [47]. Therefore, it is important to identify and propose preventive strategies for caregivers at risk of chronic consumption of hypnotics.

Regarding the psychosocial variables in our study, ICHPs with insomnia symptoms scored higher in anxiety, depression, and burden ($p < 0.01$), and lower in resilience and social support ($p < 0.05$) as compared to those without insomnia symptoms. Yet, only anxiety was a psychological predictor of insomnia symptoms ($p < 0.05$), although social support could act as a protector factor as well (Ora = 0.79; 95% CI: 0.55–1.13). ICHPs score high in depression, anxiety, stress [44], and burden [48], and low in social support [49]. A study on caregivers of patients admitted to the ICU showed that younger caregivers and the presence of stress were predictors for sleep quality assessed by GSDS, whereas social support was not associated [50]. However, in this study caregivers mostly rested at home. Moreover, other psychological factors such as anxiety, depression, or burden were not assessed. In community-dwelling caregivers, insomnia symptoms are associated with caregiver anxiety and depression [51]. Further research is needed to better understand how sleep is related to psychosocial variables and determine the impact of it on caregiver wellbeing.

Concerning patient characteristics, we found that neuropsychiatric symptoms were worse among care recipients whose caregivers complained of insomnia symptoms ($p < 0.05$). In addition, the regression analysis showed a trend toward statistical significance in increasing the risk of developing insomnia when those clinical symptoms increased in the patient, but no differences were seen regarding patients' dependence ($p > 0.05$). The available literature about sleep in caregivers focuses on behavioral disturbances as the main disruptive characteristic of patients. One study found that neuropsychiatric symptoms could be a predictive factor of sleep disturbances in caregivers of persons with dementia [52]. Moreover, previous studies have described that patients' lower physical function is associated with caregiver anxiety [53] and burden [54], but not directly with sleep. However, as this study was carried out in the hospital setting, it is reasonable to infer that neuropsychiatric symptoms have a greater influence on insomnia symptoms than patient dependence does since all patients' needs were met by the nursing team.

Given the prevalence of insomnia symptoms and their associated factors in ICHPs, interventions are urgent to implement. There is evidence that cognitive-behavioral interventions, caregiver health interventions, and exercise programs have beneficial effects on caregiver quality of sleep [55]. However, interventions should not only address the caregiver itself, but also the hospital environment. Some studies have developed sleep-promotion protocols for reducing noise and other sleep disruptors in the hospital, improving patients'

sleep quality and reducing noise levels [56,57]. Future interventions in the hospital should involve caregivers as a key part to pursue greater and longer-term benefits in the dyad.

Limitations

It should be noted that this is a descriptive study of a retrospective case series without a control group held in some hospitals of a given city. This, without a doubt, makes it impossible to verify any type of causal hypotheses, and our results only provide certain empirical evidence of the associations identified. Thus, while it is true that results are consistent with the available literature, we cannot generalize them to all caregivers of hospitalized patients. What is more, the social and cultural context plays an important part in this. Care-related characteristics and hospital policies regarding accompaniment significantly differ. Exceptional circumstances due to COVID-19 have recently changed all hospital policies, and these changes will probably persist indefinitely (even though this study was conducted before COVID-19). As a result, the generalizability of the results may be limited.

Due to our study design, we ignore whether caregivers had insomnia symptoms before patients' hospital admission or whether hospital admission contributed to its development. However, we know that hospitalization can increase the problem. We also ignore the evolution of the outcome after hospital discharge.

Second, it is important to highlight the sample size and high rejection rates during the study. We had to stop the evaluations due to COVID-19. However, the fact that one of the long-term objectives of this pilot study was the creation of a cohort of caregivers supports the idea of conducting it even with a small sample size that did not make it possible to reach the level of significance. However, there are clear trends in the point estimates. In addition, many caregivers complained about "lack of time". To all this, it is necessary to add dropouts due to patient worsening or exitus. As a result, we cannot guarantee that these caregiver characteristics are the same as those of the caregivers who completed the evaluation. Great caution should be taken in this regard.

Another important limitation is that we did not assess patients' sleep quality, even though studies have found a dyadic relationship with caregiver sleep quality [8]. Moreover, because of the natural complexity of sleep, it is recommended to record it with both subjective and objective measures [9]. Polysomnography is considered the gold standard for sleep evaluation [58], but other devices such as actigraphy are reliable instruments for obtaining sleep information in a cheaper and easier way [59,60]. However, perceptions of sleep are only described using subjective measures. Other subjective assessments, such as the Pittsburgh Sleep Quality Index, shed more light on caregiver rest, providing information on sleep quality, sleep latency, and sleep efficiency, for example. Yet, questions referred to the past month, so we were not able to use this index in this study (because of recent hospital admission). Additionally, although the ISI is a reliable and valid instrument to detect patients with insomnia [22], meeting the diagnostic criteria for insomnia requires a clinical evaluation. As a result, the measures obtained by the ISI may have overestimated the prevalence of clinical symptoms of insomnia in our study.

Despite this, the fact of having identified the main confounding variables, the use of estimates adjusted for such variables, and the consistency of our results with those of other studies, are arguments in favor of the validity of our research. Further studies aiming to analyze caregiver sleep quality during care-recipient hospitalization are needed to confirm these findings. In addition, further analysis and examination are necessary to determine the internal and external characteristics related to insomnia during hospitalization.

5. Conclusions

Almost half of caregivers have insomnia during adult patient hospitalization and it is predicted by anxiety symptoms, higher caregiver education level, and patients' neuropsychiatric symptoms. Insomnia is also associated with higher caregiver burden, anxiety, depression, and patient neuropsychiatric symptoms and lower caregiver resilience and

social support. Knowing that hospitalization is an acute situation that can result in a chronic sleep disorder and taking advantage of the proximity to the healthcare team during admission, hospitalization could be a good time to develop effective sleep interventions for this population.

Author Contributions: Conceptualization, L.F.-P. and G.P.; formal analysis, G.P. and E.J.-M.; investigation, L.F.-P., M.D.Q.-G., D.V.-G., M.L.G.-G. and A.R.-C.; methodology, L.F.-P. and G.P.; supervision, G.P.; visualization, M.D.Q.-G., D.V.-G., M.L.G.-G. and A.R.-C.; writing—original draft, L.F.-P. and G.P.; writing—review and editing, E.J.-M. All authors have read and agreed to the published version of the manuscript.

Funding: This work was supported by the Regional Ministry of Health of Andalusia (PI-0259-2017).

Institutional Review Board Statement: The study was conducted in accordance with the Declaration of Helsinki, and approved by the Ethics Committee of Granada Province (reference code: 1451-N-17.I.P).

Informed Consent Statement: Informed consent was obtained from all subjects involved in the study.

Data Availability Statement: Data are available upon reasonable request.

Acknowledgments: The authors would like to thank the caregivers for their contribution. In addition, we would like to thank the University of Granada and Virgen de las Nieves University Hospital, the Neuro-traumatology and Rehabilitation Hospital, and San Cecilio University Hospital for their collaboration.

Conflicts of Interest: The authors declare no conflict of interest.

References

- Nelson, K.L.; Davis, J.E.; Corbett, C.F. Sleep Quality: An Evolutionary Concept Analysis. *Nurs. Forum* **2022**, *57*, 144–151. [\[CrossRef\]](#)
- van de Straat, V.; Bracke, P. How Well Does Europe Sleep? A Cross-National Study of Sleep Problems in European Older Adults. *Int. J. Public Health* **2015**, *60*, 643–650. [\[CrossRef\]](#)
- Etindele Sosso, F.A.; Holmes, S.D.; Weinstein, A.A. Influence of Socioeconomic Status on Objective Sleep Measurement: A Systematic Review and Meta-Analysis of Actigraphy Studies. *Sleep Health* **2021**, *7*, 417–428. [\[CrossRef\]](#)
- Gao, C.; Chapagain, N.Y.; Scullin, M.K. Sleep Duration and Sleep Quality in Caregivers of Patients with Dementia: A Systematic Review and Meta-Analysis. *JAMA Netw. Open* **2019**, *2*, e199891. [\[CrossRef\]](#)
- Byun, E.; Lerdal, A.; Gay, C.L.; Lee, K.A. How Adult Caregiving Impacts Sleep: A Systematic Review. *Curr. Sleep Med. Rep.* **2016**, *2*, 191–205. [\[CrossRef\]](#)
- Maltby, K.F.; Sanderson, C.R.; Lobb, E.A.; Phillips, J.L. Sleep Disturbances in Caregivers of Patients with Advanced Cancer: A Systematic Review. *Palliat. Support Care* **2017**, *15*, 125–140. [\[CrossRef\]](#)
- McCurry, S.M.; Song, Y.; Martin, J.L. Sleep in Caregivers: What We Know and What We Need to Learn. *Curr. Opin. Psychiatry* **2015**, *28*, 497–503. [\[CrossRef\]](#)
- Etcher, L. Sleep Disruption in Older Informal Caregivers. *Home Healthc. Nurse* **2014**, *32*, 415–419. [\[CrossRef\]](#)
- Kim, H.; Rose, K. Sleep Disturbances in Family Caregivers: An Overview of the State of the Science. *Arch. Psychiatr. Nurs.* **2011**, *25*, 456–468. [\[CrossRef\]](#)
- Peng, H.-L.; Chang, Y.-P. Sleep Disturbance in Family Caregivers of Individuals with Dementia: A Review of the Literature. *Perspect. Psychiatr. Care* **2013**, *49*, 135–146. [\[CrossRef\]](#)
- Shaffer, K.M.; Garland, S.N.; Mao, J.J.; Applebaum, A.J. Insomnia among Cancer Caregivers: A Proposal for Tailored Cognitive Behavioral Therapy. *J. Psychother. Integr.* **2018**, *28*, 275–291. [\[CrossRef\]](#)
- Youngstedt, S.D.; Kripke, D.F.; James, S. Sleep Duration, Morbidity, and Mortality. In *Sleep Disorders Medicine: Basic Science, Technical Considerations and Clinical Aspects*; Chokroverty, S., Ed.; Springer: New York, NY, USA, 2017; pp. 559–566. [\[CrossRef\]](#)
- Li, H. Hospitalized Elders and Family Caregivers: A Typology of Family Worry. *J. Clin. Nurs.* **2005**, *14*, 3–8. [\[CrossRef\]](#)
- Ho, A.; Raja, B.; Waldhorn, R.; Baez, V.; Mohammed, I. New Onset of Insomnia in Hospitalized Patients in General Medical Wards: Incidence, Causes, and Resolution Rate. *J. Community Hosp. Intern. Med. Perspect.* **2017**, *7*, 309–313. [\[CrossRef\]](#)
- Morse, A.M.; Bender, E. Sleep in Hospitalized Patients. *Clocks Sleep* **2019**, *1*, 151–165. [\[CrossRef\]](#)
- Day, A.; Haj-Bakri, S.; Lubchansky, S.; Mehta, S. Sleep, Anxiety and Fatigue in Family Members of Patients Admitted to the Intensive Care Unit: A Questionnaire Study. *Crit. Care* **2013**, *17*, R91. [\[CrossRef\]](#)
- Loyland, B.; Angelhoff, C.; Kristjánsdóttir, G.; Sjölie, H. A Systematic Integrative Review of Parents' Experience and Perception of Sleep When They Stay Overnight in the Hospital Together with Their Sick Children. *J. Clin. Nurs.* **2020**, *29*, 706–719. [\[CrossRef\]](#)

18. Bevan, R.; Grantham-Hill, S.; Bowen, R.; Clayton, E.; Grice, H.; Venditti, H.C.; Stickland, A.; Hill, C.M. Sleep Quality and Noise: Comparisons between Hospital and Home Settings. *Arch. Dis. Child.* **2019**, *104*, 147–151. [\[CrossRef\]](#)
19. McLoone, J.K.; Wakefield, C.E.; Yoong, S.L.; Cohn, R.J. Parental Sleep Experiences on the Pediatric Oncology Ward. *Support Care Cancer* **2013**, *21*, 557–564. [\[CrossRef\]](#)
20. von Elm, E.; Altman, D.G.; Egger, M.; Pocock, S.J.; Gøtzsche, P.C.; Vandenbroucke, J.P.; STROBE Initiative. The Strengthening of Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) Statement: Guidelines for Reporting Observational Studies. *J. Clin. Epidemiol.* **2008**, *61*, 344–349. [\[CrossRef\]](#)
21. Grupo de trabajo del Plan Funcional. Plan Funcional Para Personas Que Cuidan [Functional Plan for Caregivers], Hospital Universitario Virgen de las Nieves. 2016. Available online: <https://www.huvn.es/archivos/cms/enfermeria-en-huvn/archivos/publico/PPFCH/2018%20PPFCH.pdf> (accessed on 25 January 2023).
22. Bastien, C.H.; Vallières, A.; Morin, C.M. Validation of the Insomnia Severity Index as an Outcome Measure for Insomnia Research. *Sleep Med.* **2001**, *2*, 297–307. [\[CrossRef\]](#)
23. Fernandez-Mendoza, J.; Rodriguez-Muñoz, A.; Vela-Bueno, A.; Olavarrieta-Bernardino, S.; Calhoun, S.L.; Bixler, E.O.; Vgontzas, A.N. The Spanish Version of the Insomnia Severity Index: A Confirmatory Factor Analysis. *Sleep Med.* **2012**, *13*, 207–210. [\[CrossRef\]](#) [\[PubMed\]](#)
24. Martín, M.; Salvadó, I.; Nadal, S.; Miji, L.C.; Rico, J.M.; Lanz, P.; Taussig, M.I. Adaptación para nuestro medio de la Es-cala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit [Adaptation to our environment of Zarit's Caregiver Burden Interview]. *Rev. De Gerontol.* **1996**, *6*, 338–345.
25. Zarit, S.H.; Reever, K.E.; Bach-Peterson, J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist* **1980**, *20*, 649–655. [\[CrossRef\]](#) [\[PubMed\]](#)
26. Herrero, M.J.; Blanch, J.; Peri, J.M.; De Pablo, J.; Pintor, L.; Bulbena, A. A Validation Study of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in a Spanish Population. *Gen. Hosp. Psychiatry* **2003**, *25*, 277–283. [\[CrossRef\]](#) [\[PubMed\]](#)
27. Zigmund, A.S.; Snaith, R.P. The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatr. Scand.* **1983**, *67*, 361–370. [\[CrossRef\]](#)
28. Baztán, J.J.; Pérez del Molino, J.; Alarcón, T.; San Cristobal, E.; Izquierdo, G.; Manzarbeitia, J. Índice de Barthel: Instrumento Válido Para La Valoración Funcional de Pacientes Con Enfermedad Cerebrovascular [The Barthel Index: A Valid Instrument for the Functional Assessment of Patients with Cerebrovascular Disease]. *Rev. Esp. Geriatr. Gerontol.* **1993**, *28*, 32–40.
29. Granger, C.V.; Albrecht, G.L.; Hamilton, B.B. Outcome of Comprehensive Medical Rehabilitation: Measurement by PULSES Profile and the Barthel Index. *Arch. Phys. Med. Rehabil.* **1979**, *60*, 145–154.
30. Boada, M.; Cejudo, J.C.; Tàrraga, L.; López, O.L.; Kaufer, D. Neuropsychiatric inventory questionnaire (NPI-Q): Spanish validation of an abridged form of the Neuropsychiatric Inventory (NPI). *Neurologia* **2002**, *17*, 317–323.
31. Kaufer, D.I.; Cummings, J.L.; Ketchel, P.; Smith, V.; MacMillan, A.; Shelley, T.; Lopez, O.L.; DeKosky, S.T. Validation of the NPI-Q, a Brief Clinical Form of the Neuropsychiatric Inventory. *J. Neuropsychiatry Clin. Neurosci.* **2000**, *12*, 233–239. [\[CrossRef\]](#)
32. Martínez López, Z.; Páramo Fernández, M.F.; Guisande Couñago, M.A.; Tinajero Vacas, C.; Almeida, L.S.; Rodríguez González, M.S. Apoyo social en universitarios españoles de primer año: Propiedades psicométricas del Social Support Questionnaire-Short Form y el Social Provisions Scale [Social support in first-year Spanish university students: Psychometric properties of the Social Support Questionnaire-Short Form and the Social Provisions Scale]. *Rev. Latinoam. De Psicología* **2014**, *46*, 102–110.
33. Sarason, I.G.; Sarason, B.R.; Shearin, E.N.; Pierce, G.R. A Brief Measure of Social Support: Practical and Theoretical Implications. *J. Soc. Pers. Relatsh.* **1987**, *4*, 497–510. [\[CrossRef\]](#)
34. Bobes, J.; Bascaran, M.T.; García-Portilla, M.P.; Bousñoño, M.; Sáiz, P.A.; Wallace, D.H. Banco de instrumentos básicos para la práctica de la psiquiatría clínica. In *Bank of Basic Instruments of Clinical Psychiatry*; Psiquiatría, S.L., Ed.; Ars Medica: Barcelona, Spain, 2004.
35. Connor, K.M.; Davidson, J.R.T. Development of a New Resilience Scale: The Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC). *Depress. Anxiety* **2003**, *18*, 76–82. [\[CrossRef\]](#) [\[PubMed\]](#)
36. Ohayon, M.M.; Sagales, T. Prevalence of Insomnia and Sleep Characteristics in the General Population of Spain. *Sleep Med.* **2010**, *11*, 1010–1018. [\[CrossRef\]](#)
37. Morris, B.A.; Thorndike, F.P.; Ritterband, L.M.; Glozier, N.; Dunn, J.; Chambers, S.K. Sleep Disturbance in Cancer Patients and Caregivers Who Contact Telephone-Based Help Services. *Support Care Cancer* **2015**, *23*, 1113–1120. [\[CrossRef\]](#) [\[PubMed\]](#)
38. Sharma, A.; Kaur, S.; Tewari, M.K.; Singh, A. Extent of the Burden of Caregiving on Family Members of Neurosurgical Inpatients in a Tertiary Care Hospital in North India. *J. Neurosci. Nurs.* **2014**, *46*, E3–E9. [\[CrossRef\]](#) [\[PubMed\]](#)
39. Delaney, L.J.; Currie, M.J.; Huang, H.-C.C.; Lopez, V.; Van Haren, F. “They Can Rest at Home”: An Observational Study of Patients’ Quality of Sleep in an Australian Hospital. *BMC Health Serv. Res.* **2018**, *18*, 524. [\[CrossRef\]](#) [\[PubMed\]](#)
40. AARP; National Alliance for Caregiving. *Caregiving in the United States 2020*; AARP: Washington, DC, USA, 2020. [\[CrossRef\]](#)
41. Kocovska, D.; Lysen, T.S.; Dotinga, A.; Koopman-Verhoeff, M.E.; Luijk, M.P.C.M.; Antypa, N.; Biermasz, N.R.; Blokstra, A.; Brug, J.; Burk, W.J.; et al. Sleep Characteristics across the Lifespan in 1.1 Million People from the Netherlands, United Kingdom and United States: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Nat. Hum. Behav.* **2021**, *5*, 113–122. [\[CrossRef\]](#)
42. Tokatli, M.R.; Sisti, L.G.; Marziali, E.; Nachira, L.; Rossi, M.F.; Amantea, C.; Moscato, U.; Malorni, W. Hormones and Sex-Specific Medicine in Human Physiopathology. *Biomolecules* **2022**, *12*, 413. [\[CrossRef\]](#)
43. Brewster, G.; McPhillips, M.; Yeager, K.; Epps, F.; Johnson, K.B.; Hepburn, K.; Bliwise, D. Gender-Specific Predictors of Poor Sleep Quality and Insomnia among Caregivers of Persons Living with Dementia. *Innov. Aging* **2021**, *5* (Suppl. S1), 811. [\[CrossRef\]](#)

44. Al-Zahrani, R.; Bashihab, R.; Ahmed, A.E.; Alkhodair, R.; Al-Khateeb, S. The Prevalence of Psychological Impact on Caregivers of Hospitalized Patients: The Forgotten Part of the Equation. *Qatar Med. J.* **2015**, *2015*, 3. [\[CrossRef\]](#)
45. Gellerstedt, L.; Medin, J.; Kumlin, M.; Rydell Karlsson, M. Nursing Care and Management of Patients' Sleep during Hospitalisation: A Cross-Sectional Study. *J. Clin. Nurs.* **2019**, *28*, 3400–3407. [\[CrossRef\]](#)
46. Martín-García, R.; Martín-Avila, G.; la Rubia-Marcos, M.D.; Maroto-Rodríguez, R.; Ortega-Angulo, C.; Carreras Rodriguez, M.T.; Abad Santos, F.; Gago Veiga, A.B. Consumption of Drugs and Nonpharmacological Therapies in Caregivers of Patients with Alzheimer's Disease: A Case-Control Study in Madrid. *Dement. Geriatr. Cogn. Dis. Extra* **2016**, *6*, 68–77. [\[CrossRef\]](#)
47. Qaseem, A.; Kansagara, D.; Forcica, M.A.; Cooke, M.; Denberg, T.D.; Clinical Guidelines Committee of the American College of Physicians. Management of Chronic Insomnia Disorder in Adults: A Clinical Practice Guideline From the American College of Physicians. *Ann. Intern. Med.* **2016**, *165*, 125–133. [\[CrossRef\]](#)
48. Zuo, Y.; Luo, B.-R.; Peng, W.-T.; Liu, X.-R.; He, Y.-L.; Zhang, J.-J. Informal Caregiver Burden and Influencing Factors in Gynaecological Oncology Patients Hospitalized for Chemotherapy: A Cross-Sectional Study. *J. Int. Med. Res.* **2020**, *48*, 300060520974927. [\[CrossRef\]](#)
49. Pelit Aksu, S.; Şentürk Erenel, A. Caregiver Burden and the Level of Perceived Social Support of Caregivers Helping with Inpatient Care of Patients with Gynecologic Cancer. *Florence Nightingale J. Nurs.* **2021**, *29*, 113–123. [\[CrossRef\]](#)
50. Chang, P.-Y.; Wang, H.-P.; Chang, T.-H.; Yu, J.-M.; Lee, S.-Y. Stress, Stress-Related Symptoms and Social Support among Taiwanese Primary Family Caregivers in Intensive Care Units. *Intensive Crit. Care Nurs.* **2018**, *49*, 37–43. [\[CrossRef\]](#)
51. Ravyts, S.G.; Dzierzewski, J.M. Sleep Disturbance, Mental Health Symptoms, and Quality of Life: A Structural Equation Model Assessing Aspects of Caregiver Burden. *Clin. Gerontol.* **2020**, 1–10. [\[CrossRef\]](#)
52. Lee, D.; Heo, S.H.; Yoon, S.-S.; Chang, D.-I.; Lee, S.; Rhee, H.-Y.; Ku, B.D.; Park, K.-C. Sleep Disturbances and Predictive Factors in Caregivers of Patients with Mild Cognitive Impairment and Dementia. *J. Clin. Neurol.* **2014**, *10*, 304–313. [\[CrossRef\]](#)
53. Boltz, M.; Chippendale, T.; Resnick, B.; Galvin, J.E. Anxiety in Family Caregivers of Hospitalized Persons with Dementia: Contributing Factors and Responses. *Alzheimer Dis. Assoc. Disord* **2015**, *29*, 236–241. [\[CrossRef\]](#)
54. Garre-Olmo, J.; Vilalta-Franch, J.; Calvó-Pexas, L.; Turró-Garriga, O.; Conde-Sala, L.; López-Pousa, S. A Path Analysis of Patient Dependence and Caregiver Burden in Alzheimer's Disease. *Int. Psychogeriatr.* **2016**, *28*, 1133–1141. [\[CrossRef\]](#)
55. Fernández-Puerta, L.; Prados, G.; Jiménez-Mejías, E. Interventions That Improve Sleep in Caregivers of Adult Care-Recipients: A Systematic Review. *West J. Nurs. Res.* **2022**, *44*, 180–199. [\[CrossRef\]](#)
56. Ho, A.G.T.; Tan, M.; Perez, H.M.; Tan, C.N.; Mordiffi, S.Z. Conducive Environments Reduce Sleep Disturbances and Improve Sleep Quality: A Quality Improvement Project. *JBI Evid. Implement.* **2021**, *19*, 105–117. [\[CrossRef\]](#)
57. Topcu, N.; Tosun, Z. Efforts to Improve Sleep Quality in a Medical Intensive Care Unit: Effect of a Protocol of Non-Pharmacological Interventions. *Sleep Breath* **2022**, *26*, 803–810. [\[CrossRef\]](#)
58. Chokroverty, S.; Bhatt, M.; Goldhammer, T. 1-Polysomnographic Recording Technique. In *Atlas of Sleep Medicine*; Chokroverty, S., Bhatt, M., Thomas, R.J., Eds.; Butterworth-Heinemann: Philadelphia, PA, USA, 2005; pp. 1–28. [\[CrossRef\]](#)
59. Krystal, A.D.; Edinger, J.D. Measuring Sleep Quality. *Sleep Med.* **2008**, *9* (Suppl. S1), S10–S17. [\[CrossRef\]](#)
60. Marino, M.; Li, Y.; Rueschman, M.N.; Winkelman, J.W.; Ellenbogen, J.M.; Solet, J.M.; Dulin, H.; Berkman, L.F.; Buxton, O.M. Measuring sleep: Accuracy, sensitivity, and specificity of wrist actigraphy compared to polysomnography. *Sleep* **2013**, *36*, 1747–1755. [\[CrossRef\]](#) [\[PubMed\]](#)

Disclaimer/Publisher's Note: The statements, opinions and data contained in all publications are solely those of the individual author(s) and contributor(s) and not of MDPI and/or the editor(s). MDPI and/or the editor(s) disclaim responsibility for any injury to people or property resulting from any ideas, methods, instructions or products referred to in the content.

Anexo VI. 2ª Publicación científica que avala la tesis doctoral

Fernández-Puerta, L., Prados, G., André, C., Paquet, J., & Gosselin, N. (2023)

Western journal of nursing research, 00(0). DOI:10.1177/01939459231181764

Sleep location and its association with caregiver sleep quality during patient hospital admission

Abstract

Background: During acute hospitalization, many caregivers decide to stay at the care recipient's bedside over the course of several days or months, coping with a stressful situation and a poor sleeping environment.

Objectives: The objective was to characterize caregiver sleep-wake cycles during care-recipient hospital admission and test the association between sleep location (home versus hospital) and caregiver sleep.

Methods: 86 informal caregivers (78.8% females; age 55.47 ± 12.43 years) were recruited. For seven consecutive days, caregivers wore actigraphy devices and filled a sleep diary indicating whether they had slept at the hospital or at home. Caregiver insomnia symptoms, anxiety and depression and patient dependence were also assessed. Nighttime total sleep time (TST), wake after sleep onset (WASO), sleep efficiency (SE), sleep latency (SOL) and fragmentation index were described. Mixed-model analyses were used to evaluate the effect of the overnight location (home versus hospital) on caregiver sleep quality.

Results: 38.4% of caregivers exhibited poor objective sleep efficiencies (< 80%) and 43% of caregivers reported having moderate to severe insomnia symptoms. Caregivers mostly slept at the hospital (n=53), but some slept at home (n=14) or between both locations (n=19). Mixed-model analyses using actigraphy showed that caregivers had

Fernández-Puerta, L., Prados, G., André, C., Paquet, J., & Gosselin, N. (2023)

Western journal of nursing research, 00(0). DOI:10.1177/01939459231181764

significantly better sleep quality when resting at home regarding WASO, fragmentation index and SE ($p < 0.05$).

Conclusions: Caregivers experienced poor sleep quality during care recipient hospitalization, specifically when sleeping at the hospital versus sleeping at home. Healthcare workers should ensure caregivers' well-being and strongly encourage caregivers to rest at home whenever possible.

Keywords

Caregivers, Sleep quality, Sleep Initiation and Maintenance Disorders, Hospitalization

1. Introduction

Sleep disturbances are present in up to 50-74% of informal caregivers ¹. According to a recent systematic review and meta-analysis of 3238 caregivers, a lower sleep duration (i.e., up to 3.5 hours less than average each week) and poorer sleep quality are observed in caregivers when compared to healthy non-caregiver adults ². However, the actual sleep debt may be even worse than estimated, since most studies used self-report questionnaires rather than objective sleep measures.

Chronic poor and insufficient sleep can have significant consequences on physical and mental health. In fact, chronic sleep deprivation is related to serious medical conditions such as cardiovascular disease, anxiety, depression and poor self-reported quality of life, which increases morbidity and mortality ³. This has also been observed in caregivers, as low sleep efficiency and high sleep fragmentation have been associated with depressive symptoms ^{4,5} and sleep duration has been associated with self-reported physical functioning assessed as per the subscale of the Medical Outcomes Study Short Form 36 (SF-36) ⁶. Insomnia symptoms have also been associated with anxiety, depression and other negative effects among caregivers ⁷. Moreover, sleep problems have a direct impact on the caregiver role ⁸. For example, it has been reported that sleep disturbances are the main reason for patient admission to a nursing home ¹.

The phenomenology of sleep problems among informal caregivers is complex due to multiple interacting factors related to both the caregiver and the care-recipient. McCurry and colleagues ⁹ addressed this complexity under the umbrella of the Spielman model ¹⁰ of insomnia. This model identifies three types of factors involved at different points over the course of chronic insomnia development, including predisposing,

precipitating, and perpetuating factors. Predisposing factors include caregiver characteristics and lifestyle (e.g., aging, female sex, anxiety, lack of physical activity, alcohol consumption). Precipitating factors include stressors and life events such as acute health events or care recipient nocturnal behaviors. Consequently, caregivers develop perpetuating factors (e.g., daytime naps or caffeine consumption) to compensate for the lack of sleep. These factors and their interactions with the care recipient's circumstances (e.g., age, dementia, hospitalization, nocturia, fall risk) determine a dyadic relationship for sleep disturbance origin and perpetuation⁹.

In the community setting, self-reported questionnaires, sleep logs and scales are the most frequently used measures to assess sleep patterns among caregivers (e.g., Pittsburgh Sleep Quality Index -PSQI-, General Sleep Disturbance Scale -GSDS-, Insomnia Severity Index -ISI-). Actigraphy devices are also frequently used to characterize the sleep-wake cycle in this population^{2,11}. Although actigraphy does not measure sleep itself, the current algorithms of analyses of these devices can provide valuable information about insomnia-related parameters (e.g., sleep duration and efficiency, wake after sleep onset and time in bed) and information related to the circadian sleep-wake cycle¹².

Patients admitted to the hospital suffer from acute health issues. Thus, many caregivers decide to stay at the care recipient's bedside over the course of several days or months. In addition to the stressful situation, caregivers must cope with environmental factors that affect sleep at the hospital, such as noise, light and nurse activity¹³, as well as specific care recipient factors such as patient symptoms and needs¹⁴. However, sleep disturbances in caregivers during care recipient hospitalization have

scarcely been explored. In adult wards, studies conducted among family members of intensive care unit (ICU) patients have addressed informal caregiver self-reported sleep, reporting moderate sleep disturbances as per the GSDS^{15,16} and poor sleep quality as per the PSQI¹⁷. Specifically, family members who spent one or more nights at the hospital reported poorer sleep quality when compared to those who never slept overnight at the hospital¹⁶. Yet, only the study conducted by Choi and colleagues assessed objective sleep-wake patterns, showing shorter total sleep time (TST), longer wake after sleep onset (WASO) and poorer sleep efficiency (SE) among caregivers¹⁷ when compared to the values of healthy adults¹⁸. However, this study was conducted in a small sample of caregivers (n = 28) and did not monitor their results for potential confounding factors such as time caring, sleeping location or use of hypnotics¹⁷. Moreover, to our knowledge, there have been no studies performed outside the ICU (e.g., in general wards), where patient and caregiver circumstances significantly differ from those in the ICU. Therefore, to date, no studies have assessed objective sleep quality nor explored the effect of sleep location (e.g., home versus the hospital) among informal caregivers of adult patients while hospitalized in general wards.

2. Aims and objectives

The aims of the present study were: (1) to characterize caregivers sleep-wake cycles during care recipient hospital admission using questionnaires and actigraphy; and (2) to test the association between sleep location (i.e., home versus hospital) and sleep quality and duration. We hypothesized that caregivers experienced poor sleep quality and

quantity when caring for a family member admitted to the hospital and that caregivers who slept at home would show better sleep quality than those who slept at the hospital.

3. Methods

3.1. Design

The present study was a secondary analysis. The original study was a cross-sectional observational descriptive study with a sample of caregivers caring for an adult family member during hospitalization ¹⁹. The STROBE statement was used to guide the reporting of this study ²⁰.

3.2. Participants

The original study aimed to broadly analyze the phenomenology of sleep problems of informal caregivers in the hospital and build a cohort of caregivers after the patient's hospital discharge ¹⁹. Data were collected from January 2017 to March 2020 using a consecutive sampling method. The study took place in Virgen de las Nieves University Hospital and San Cecilio University Hospital (Granada, Spain), under the umbrella of the functional plan for providing support to informal caregivers at the two main hospitals of the city. Inclusion criteria for the original study were: (i) being over 18 years and under 85 years; (ii) being able to speak Spanish; (iii) providing care to a family member at the hospital; and (iv) meeting the hospital criteria to become an informal caregiver of a hospitalized patient ²¹. Exclusion criteria included: (i) serious medical conditions

hampering the care provided or pregnancy; (ii) suspected or diagnosed sleep disorders; (iii) serious psychological problems such as psychotic disorders, major depression, suicidal thoughts or substance abuse; (iv) financial remuneration from the patient or another family member for the care provided; and (v): hospital discharge in the three days following the start of the evaluation. In the original study 152 caregivers were evaluated. For the purposes of the present study, we only included caregivers who accepted to undergo subjective and objective sleep recording (n = 86). Dropouts are detailed in Figure 1. Among the caregivers excluded due to low quality data or recording errors (n = 9), in six cases this was due to incorrect use of the actigraphy device (i.e., taking it off during the day or night) and in three cases it was due to an actigraphy record error (i.e., problems with batteries or actigraphy setup) (Figure 1).

3.3. Protocol overview

Individuals who agreed to participate in the study were invited for a one-to-one semi-structured interview. Sociodemographic, socioeconomic and other caregiver variables such as age, sex, regular use of hypnotics and care-related variables as well as information on patient hospital admission were collected. The following caregiver health questionnaires and care recipient disease validated questionnaires were also used:

- Insomnia Severity Index (ISI) ^{22,23}. Five Likert scale items, where scores equal to or greater than 15 points indicate moderate to severe clinical insomnia symptoms. In the Spanish version, a principal component analysis showed only one factor explaining 69% of the total variance, with an internal consistency reliability of 0.91.

Fernández-Puerta, L., Prados, G., André, C., Paquet, J., & Gosselin, N. (2023)

Western journal of nursing research, 00(0). DOI:10.1177/01939459231181764

- Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) ^{24,25}. Fourteen multiple choice questions with anxiety and depression subscales. Subscale scores greater than 11 indicate probable cases. The HADS has shown good internal consistency (Cronbach's $\alpha = 0.84$ for the Depression subscale and Cronbach's $\alpha = 0.85$ for the Anxiety subscale) and external validity, and its Spanish version has been shown to have adequate sensitivity and specificity.

- Patient dependence / Barthel Index ^{26,27}. Caregivers assessed impairment in activities of daily living of their family members with this fifteen-item questionnaire. Scores equal to or less than 60 points indicate moderate to severe dependence. The Barthel Index has a Cronbach's $\alpha = 0.95$ and a test-retest reliability of 0.89.

3.4. Actigraphy data collection

Apart from completing the questionnaires, caregivers were fitted with the MotionWatch 8© (MW8) actigraphy watch (CamNtech Ltd., Cambridge, United Kingdom). They were given information about its features (i.e., light sensor and event marker button) and asked to wear the device on their non-dominant wrist ²⁸ for seven full days ²⁹. Participants were instructed to press the event marker button each night when they started trying to sleep, and again each morning when they finished trying to sleep. If the information contained in the event marker disagreed with the information contained in the sleep diary, the activity and light sensor cessation were used to determine bedtime and the activity and light sensor initiation were used to determine wake-up time.

Along with the MW8, caregivers were given a sleep diary and asked to complete it with basic information about their sleep schedule (i.e., nighttime location—home

Fernández-Puerta, L., Prados, G., André, C., Paquet, J., & Gosselin, N. (2023)

Western journal of nursing research, 00(0). DOI:10.1177/01939459231181764

versus hospital—, bedtime, wake-up time, and number of awakenings during nighttime sleep) each morning upon waking. We also asked the caregivers to carefully report when they took off the device (e.g., for a shower). Investigators were available during the length of the study to support any caregivers with questions about using the actigraphy device or those with reduced reading comprehension skills.

3.5. Actigraphy data variables and analysis

The MW8 is a wrist-worn tri-axial accelerometer that enables each epoch to be classified as either sleep or awake and can also quantify motor activity. It has been validated against polysomnography (PSG) among healthy adults³⁰ and adults with chronic insomnia³¹. For the current study, we used 30-second epochs²⁸.

Sleep reports were obtained using MotionWare 1.0.27 (CamNtech), which estimates the following five time points of interest each night: “in bed time” (defined as the time point when the subject first lies down in bed), “lights out time” (when the lights are turned off), “fell asleep” (when the subject first fell asleep), “woke up” (when the subject finally awoke before getting out of bed) and “got up” (when the subject finally arose or got out of bed). “Fell asleep” and “woke up” are automatically adjusted from the combination of markers and activity data. Among the sleep variables obtained, we included the following in the study:

- Sleep period: elapsed time between “fell asleep” and “woke up” times (including the time sleeping and the time awakening).
- Nighttime TST: time spent asleep during the sleep period in minutes. The recommended TST for healthy adults is 420-540 minutes¹⁸.

Fernández-Puerta, L., Prados, G., André, C., Paquet, J., & Gosselin, N. (2023)

Western journal of nursing research, 00(0). DOI:10.1177/01939459231181764

- Nighttime WASO: total time spent awake within the sleep period according to the epoch-by-epoch categorization, expressed in minutes. Normal WASO time is less than 10% of the TST ¹⁸.
- Nighttime SE: TST expressed as a percentage of time in bed (i.e., elapsed time between “in bed time” and “got up”). Sleep efficiencies < 80% are considered as an indicator of poor sleep quality and increased mortality risk in elderly persons ³².
- Nighttime sleep onset latency (SOL): time between “lights out time” and “fell asleep” expressed in minutes. Twenty minutes or less are considered normal for healthy adults ¹⁸.
- Nighttime fragmentation index: this index reflects the frequency of changes between mobility and immobility. It corresponds to the summed percentage of mobile bouts and immobile bouts of 1 minute for the given interval, divided by the total number of immobile bouts of >1 minute ((% mobile bouts of 1 minute + 1% immobile bouts of 1 minute)/no. immobile bouts >1 minute). A mobile bout is a 1-minute epoch with ≥ 4 activity counts. This index is correlated to the arousal index on PSG ³³ and higher fragmentation indicates poorer sleep quality ³⁴.

3.6. Ethical considerations

This study was approved by the Ethics Committee of Granada Province (reference code: 1451-N-17.I.P.). All participants received information regarding study goals and signed a prior written informed consent form. To ensure data confidentiality, participants were anonymized using a number which only the researchers could access. Informed consent forms and personal data were kept separately.

10

3.7. Statistical analysis

Quantitative data were expressed through means and standard deviations and median and interquartile ranges, while qualitative data were expressed through frequencies and percentages. Caregiver and patient characteristics were compared according to the information obtained in the sleep diary regarding where they slept (i.e., at home versus at the hospital) using Fisher's exact test, one-way ANOVAs and non-parametric Kruskal-Wallis tests, where applicable.

To evaluate the effect of the overnight location (i.e., home versus hospital) in the total sample, a mixed model analysis was used. Mixed modelling made it possible to estimate the covariance structure between different nights and use all available data even if the number of nights differed between subjects; importantly, we chose autoregressive covariance structures since nights that are closer in time were expected to be more correlated. Subjects were the random factor, and sites and number of nights were the fixed factors. The false discovery rate was applied to correct for multiple testing. We monitored the analysis for age, sex and regular hypnotic use.

4. Results

Participant characteristics

Eighty-six caregivers completed both the MW8 evaluation and the questionnaires (78.8% females; age 55.47 ± 12.43 years). Caregivers mostly slept at the hospital ($n = 53$), and a smaller proportion slept at home ($n = 14$) or in both locations ($n = 19$). Caregiver and care recipient characteristics are provided in Table 1, according to sleep location. There were no differences regarding caregiver and patient characteristics

when comparing the caregiver groups (those who slept at home, at the hospital or in both locations) (All p 's > 0.05). Patients were admitted to medical units (60.5%) or surgical units (39.5%). They were admitted to the hospital for a median of 24 days before the first interview. Most of them (83.3%) had moderate to severe dependence when carrying out activities of daily living. Forty-three percent of caregivers reported having insomnia symptoms (13.28 ± 5.78). Caregivers also exhibited high anxiety and depressive symptoms (10.77 ± 4.99 and 8.76 ± 4.50 , respectively). Twenty-eight caregivers reported regularly using hypnotics.

Actigraphy results

Caregivers wore the actigraphy device for 4.53 ± 1.55 days. No differences were found between home and hospital recording length ($p > 0.05$). The main reasons for not completing the 7 days of recording were patient discharge or death. Bedtimes and wake-up times were similar between the three groups ($p > 0.05$). Figure 2 shows examples of actigraphy recordings in relation to sleep location.

For the sample as a whole, TST was 6 hours 21 minutes (381 minutes) \pm 58 minutes, with a 10 minute \pm 9 minutes SOL. WASO was 59 minutes \pm 27 minutes, with a fragmentation index of 31.9% (SD = 10.96). Regarding SE, 38.4% of caregivers showed poor sleep quality (< 80%), with a mean of 82.4% (SD = 7.12).

A total of 351 nights were used for the mixed-method analysis (269 at the hospital and 82 at home). We observed that nighttime sleep parameters of caregivers when sleeping at the hospital were significantly worse than when sleeping at home (see Table 2). Although the sleep period was the same in both locations, caregivers tended

to experience more fragmented sleep (33.97% versus 24.28%) and more awakenings (65 minutes versus 43 minutes) when sleeping at the hospital. Sleep efficiency was also better when sleeping at home (87.68% versus 82.63%) (see Figure 3). There were no group differences when comparing SOL or TST.

5. Discussion

This study is the first to provide subjective and objective data on caregiver sleep-wake cycles during general hospital admission of an adult care-recipient. Additionally, we tested the association between caregiver sleep location and objective sleep quality to determine if caregivers benefit from sleeping at home.

Based on the ISI questionnaires, 43% of caregivers assessed in the present study reported having insomnia symptoms, which is higher than non-caregivers in the same age group in Spain as a whole ³⁵. One study also found that 30% of caregivers in the community setting showed insomnia symptoms when using the same ISI cut-off ³⁶. Although focusing on sleep disturbances, other authors have found a similar prevalence of sleep disturbances (52.9%) in caregivers of patients admitted to the ICU ¹⁵. Anxiety and depression rates were also high. People suffering from both anxiety and depression are more likely to score worse on the ISI ³⁷. Similarly, among caregivers, worse ISI scores are associated with anxiety and depression ⁷. This, together with hospital environmental noise ³⁸ and care-recipient needs (e.g., nocturia, pain, agitation), might prevent caregivers from getting adequate rest. However, we did not find any differences regarding insomnia symptoms when caregivers slept at home versus at the hospital.

Fernández-Puerta, L., Prados, G., André, C., Paquet, J., & Gosselin, N. (2023)
Western journal of nursing research, 00(0). DOI:10.1177/01939459231181764

In the present study, 38.4% of caregivers showed poor sleep efficiency measured by actigraphy, with a mean of 82.4%. This efficiency rate is below the normal values for their age group in the general population (around 85% for women and 87% for men)³⁹. This finding is similar to those reported by Choi and colleagues in similar caregivers (79% females; age 49.7 ± 12.8 years) of ICU patients, with caregivers showing mean efficiencies of 81%¹⁷. By contrast, in the community setting, almost normal efficiencies (84%) were observed in middle-aged caregivers (71.6% females; age 61.7 ± 10.4 years) of oncology patients⁴⁰.

Aside from SOL, all other sleep actigraphy parameters were outside the reference ranges when compared to healthy adult values¹⁸. Mean TST was 381 minutes. When compared to healthy adults, caregivers tend to lose 39-159 minutes of sleep each night¹⁸. This sleep loss has also been observed in multiple studies conducted in the caregiver community setting using actigraphy monitoring, with TST ranging from 349 minutes to 406 minutes^{6,40,41}. It has also been documented in the ICU setting, with a TST of 328 minutes¹⁷. Regarding WASO, caregivers spent almost an hour awake during the night, similar to the findings of studies conducted in ICU settings¹⁷ and exceeding healthy adult values (< 10% of TST)¹⁸. Nighttime fragmentation index was 31.9%. Although caregivers were significantly younger, one study also found high fragmentation values when compared to non-caregivers⁴². As regards SOL, both our results and other studies on caregivers found normal values for this sleep parameter when using actigraphy^{40,42}.

Interestingly, caregivers in our study showed significantly better sleep quality the nights they rested at home during patient hospitalization after adjusting for age, sex,

Fernández-Puerta, L., Prados, G., André, C., Paquet, J., & Gosselin, N. (2023)

Western journal of nursing research, 00(0). DOI:10.1177/01939459231181764

and hypnotic use. Specifically, we found that caregivers had significantly lower WASO and fragmentation index and higher SE compared to the nights they rested at the hospital. The only other study that has analyzed sleep location (i.e., home versus hospital) as an important factor in sleep disruption found that family members who spent one or more nights at the hospital had significantly higher GSDS compared to those who never slept overnight at the hospital in the ICU setting¹⁶. However, this study only used subjective methods to obtain sleep variables. Another study in the ICU setting described sleep location but did not analyze it as an important sleep-disrupting factor¹⁵.

Therefore, to our knowledge, our study is the first to describe objective caregiver sleep in general hospital wards and the association between better sleep quality and resting at home. Our findings suggest that caregivers would benefit from sleeping at home rather than staying overnight at the hospital. We must bear in mind that this study was performed in public hospitals where there are no family accommodation rooms and caregivers mostly use a recliner to stay overnight at their care recipient's bedside. In this context, which barely addresses informal caregiver sleeping needs, we strongly believe that caregivers benefit from sleeping at home and hospital policies and health workers should recommend going home to rest whenever possible. However, it is necessary to address the hospital environment as well. Providing single rooms for patients with caregivers⁴³ or reducing night sleep disruptors such as noise⁴⁴ are sleep promotion strategies that can improve caregiver and patient rest. Caregiver sleep interventions in the community setting (e.g., cognitive-behavioral interventions, health interventions or exercise programs)¹¹ could be adapted to the hospital setting as well. More studies are

15

required to better understand the contribution of hospitalization on the development and chronification of sleep problems in adult caregivers and to confirm the present results regarding the impact of caregiver accommodation on sleep quality when caring for a family member admitted to the hospital.

5.1. Limitations

This cross-sectional study was performed in various hospitals in a given city. While it is true that our results are consistent with currently available literature, the design of the study and the small sample size limit external validity. Moreover, it is worth highlighting the relevance of the social and cultural context, as well as hospital policies regarding accompaniment, which all significantly differ between countries, both in normal circumstances and since the COVID-19 situation. As a result, the generalizability of the results may be limited.

Due to our study design, we disregarded caregiver sleep characteristics before hospitalization and the impact of hospital admission on them. We did not consider the evolution of the outcome after hospital discharge, because no actigraphic follow-up method was designed. Moreover, we do not know the reasons why caregivers choose to rest at the hospital rather than go home. Although both groups seemed similar in socio-demographic and care-related variables as well as insomnia and mental health, we ignore whether there are other characteristics that made them more prone to resting at one location over another. Regarding the use of hypnotics, while it is true that we monitored our analysis for regular hypnotics use, we do not consider whether caregivers started using them before or during the patient's hospital admission.

However, home-dwelling caregivers in our country showed similar hypnotics-use rates⁴⁵.

Many eligible caregivers initially refused to participate in the study due to “lack of time” during the patient’s hospital admission, and some had to stop participating because of the patient’s worsening condition or death. As a result, many caregivers did not complete the initial 7-day actigraphy recording. Although periods of 1 to 2 weeks are preferable, a 72-hour period is enough to characterize sleep-wake patterns⁴⁶. Other studies using actigraphy in caregivers used a 3-day recording method^{4,42}. It is worth highlighting that actigraphy tends to overestimate TST and SE and underestimate SOL and WASO when compared to PSG⁴⁷. Therefore, sleep deprivation in caregivers may be even greater than results suggest. However, we did not monitor caregiver naps during the day nor address patient sleep quality. Future studies should explore caregiver rest together with patient rest, being aware of the dyadic relationship in the sleep of both.

Despite this, the fact of having identified the main confounding variables, the use of estimates adjusted for such variables, and the consistency of our results with those of other studies, all argue in favor of the validity of our research. However, further studies analyzing caregiver sleep quality during care recipient hospitalization are needed to confirm these findings.

6. Conclusion

Sleep disturbances are prevalent among caregivers of hospitalized patients. Caregivers tend to experience worse sleep quality and more disrupted and fragmented sleep when sleeping at the hospital. There is an acute need for preventing and treating sleep

Fernández-Puerta, L., Prados, G., André, C., Paquet, J., & Gosselin, N. (2023)
Western journal of nursing research, 00(0). DOI:10.1177/01939459231181764

disturbances in caregivers in the hospital setting. In a hospital context which lacks appropriate caregiver accommodation for nocturnal rest, hospital policies and health workers should strongly encourage caregivers to rest at home whenever possible. Further research is warranted to examine how caregivers sleep during their loved ones' hospital stay.

References

1. Peng HL, Chang YP. Sleep disturbance in family caregivers of individuals with dementia: A review of the literature. *Perspect Psychiatr Care*. 2013;49(2):135-146. doi:10.1111/ppc.12005
2. Gao C, Chapagain NY, Scullin MK. Sleep duration and sleep quality in caregivers of patients with dementia: A systematic review and meta-analysis. *JAMA Netw Open*. 2019;2(8):e199891. doi:10.1001/jamanetworkopen.2019.9891
3. Hanson JA, Huecker MR. Sleep Deprivation. In: *StatPearls*. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2022.
4. Beaudreau SA, Spira AP, Gray HL, et al. The relationship between objectively measured sleep disturbance and dementia family caregiver distress and burden. *J Geriatr Psychiatry Neurol*. 2008;21(3):159-165. doi:10.1177/0891988708316857
5. Smagula SF, Krafty RT, Taylor BJ, Martire LM, Schulz R, Hall MH. Rest-activity rhythm and sleep characteristics associated with depression symptom severity in strained dementia caregivers. *J Sleep Res*. 2017;26(6):718-725. doi:10.1111/jsr.12549
6. Spira AP, Friedman L, Beaudreau SA, et al. Sleep and physical functioning in family caregivers of older adults with memory impairment. *Int Psychogeriatr*.

Fernández-Puerta, L., Prados, G., André, C., Paquet, J., & Gosselin, N. (2023)

Western journal of nursing research, 00(0). DOI:10.1177/01939459231181764

2010;22(2):306-311. doi:10.1017/S1041610209991153

7. Ravyts SG, Dzierzewski JM. Sleep disturbance, mental health symptoms, and quality of life: A structural equation model assessing aspects of caregiver burden. *Clin Gerontol*. 2020;1-10. doi:10.1080/07317115.2020.1783042
8. Etcher L. Sleep disruption in older informal caregivers. *Home Healthc Nurse*. 2014;32(7):415-419. doi:10.1097/NHH.0000000000000111
9. McCurry SM, Song Y, Martin JL. Sleep in caregivers: what we know and what we need to learn. *Curr Opin Psychiatry*. 2015;28(6):497-503. doi:10.1097/YCO.0000000000000205
10. Spielman AJ, Caruso LS, Glovinsky PB. A behavioral perspective on insomnia treatment. *Psychiatr Clin North Am*. 1987;10(4):541-553.
11. Fernández-Puerta L, Prados G, Jiménez-Mejías E. Interventions that improve sleep in caregivers of adult care-recipients: A systematic review. *West J Nurs Res*. 2022;44(2):180-199. doi:10.1177/0193945921995477
12. Krystal AD, Edinger JD. Measuring sleep quality. *Sleep Med*. 2008;9:S10-S17. doi:10.1016/S1389-9457(08)70011-X
13. Stewart NH, Arora VM. Sleep in hospitalized older adults. *Sleep Med Clin*. 2018;13(1):127-135. doi:10.1016/j.jsmc.2017.09.012
14. Li H. Hospitalized elders and family caregivers: A typology of family worry. *J Clin Nurs*. 2005;14(1):3-8. doi:10.1111/j.1365-2702.2004.01013.x
15. Chang PY, Wang HP, Chang TH, Yu JM, Lee SY. Stress, stress-related symptoms and social support among Taiwanese primary family caregivers in intensive care units. *Intensive Crit Care Nurs*. 2018;49:37-43. doi:10.1016/j.iccn.2018.05.002

Fernández-Puerta, L., Prados, G., André, C., Paquet, J., & Gosselin, N. (2023)
Western journal of nursing research, 00(0). DOI:10.1177/01939459231181764

16. Day A, Haj-Bakri S, Lubchansky S, Mehta S. Sleep, anxiety and fatigue in family members of patients admitted to the intensive care unit: A questionnaire study. *Crit Care*. 2013;17(3):R91. doi:10.1186/cc12736
17. Choi J, Tate JA, Donahoe MP, Ren D, Hoffman LA, Chasens ER. Sleep in family caregivers of ICU survivors for 2 months post-ICU discharge. *Intensive Crit Care Nurs*. 2016;37:11-18. doi:10.1016/j.iccn.2016.07.003
18. Berger AM, Parker KP, Young-McCaughan S, et al. Sleep wake disturbances in people with cancer and their caregivers: State of the science. *Oncol Nurs Forum*. 2005;32(6):E98-E126. doi:10.1188/05.ONF.E98-E126
19. Fernández-Puerta L, Prados G, Quiñoz-Gallardo MD, et al. Insomnia symptoms and associated factors in caregivers of adult hospitalized patients. *Healthcare*. 2023;11(6):852. doi:10.3390/healthcare11060852
20. von Elm E, Altman DG, Egger M, et al. The Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) statement: Guidelines for reporting observational studies. *J Clin Epidemiol*. 2008;61(4):344-349. doi:10.1016/j.jclinepi.2007.11.008
21. Grupo de trabajo del Plan Funcional. *Plan Funcional para personas que cuidan [Functional plan for caregivers]*. 2016. <https://www.huvn.es/archivos/cms/enfermeria-en-huvn/archivos/publico/PFPCH/2018%20PFPCH.pdf>
22. Bastien CH, Vallières A, Morin CM. Validation of the Insomnia Severity Index as an outcome measure for insomnia research. *Sleep Med*. 2001;2(4):297-307. doi:10.1016/s1389-9457(00)00065-4
23. Sierra JC, Guillén-Serrano V, Santos-Iglesias P. Insomnia Severity Index: Algunos

Fernández-Puerta, L., Prados, G., André, C., Paquet, J., & Gosselin, N. (2023)
Western journal of nursing research, 00(0). DOI:10.1177/01939459231181764

indicadores acerca de su fiabilidad y validez en una muestra de personas mayores

[Insomnia Severity Index: some indicators about its reliability and validity on an older adults sample]. *Rev Neurol*. 2008;47(11):566-570.

24. Herrero MJ, Blanch J, Peri JM, De Pablo J, Pintor L, Bulbena A. A validation study of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in a Spanish population. *General Hospital Psychiatry*. 2003;25(4):277-283. doi:10.1016/S0163-8343(03)00043-4

25. Zigmond AS, Snaith RP. The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatr Scand*. 1983;67(6):361-370. doi:10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x

26. Baztán JJ, Pérez del Molino J, Alarcón T, San Cristobal E, Izquierdo G, Manzarbeitia J. Índice de Barthel: Instrumento válido para la valoración funcional de pacientes con enfermedad cerebrovascular [The Barthel Index: A valid instrument for the functional assessment of patients with cerebrovascular disease]. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 1993;28:32-40.

27. Granger CV, Albrecht GL, Hamilton BB. Outcome of comprehensive medical rehabilitation: Measurement by PULSES profile and the Barthel Index. *Arch Phys Med Rehabil*. 1979;60(4):145-154.

28. Ancoli-Israel S, Martin JL, Blackwell T, et al. The SBSM guide to actigraphy monitoring: Clinical and research applications. *Behav Sleep Med*. 2015;13:S4-S38. doi:10.1080/15402002.2015.1046356

29. Falck RS, Barha CK, Chan PCY, Liu-Ambrose T. Refining sleep measurement using the Motionwatch8®: How many days of monitoring do we need to get reliable estimates of sleep quality for older adults with mild cognitive impairment? *Sleep Sci Pract*. 2020;4:11. doi:10.1186/s41606-020-00048-w

Fernández-Puerta, L., Prados, G., André, C., Paquet, J., & Gosselin, N. (2023)

Western journal of nursing research, 00(0). DOI:10.1177/01939459231181764

30. O'Hare E, Flanagan D, Penzel T, Garcia C, Frohberg D, Heneghan C. A comparison of radio-frequency biomotion sensors and actigraphy versus polysomnography for the assessment of sleep in normal subjects. *Sleep Breath*. 2015;19(1):91-98. doi:10.1007/s11325-014-0967-z
31. Martoni M, Bayon V, Elbaz M, Léger D. Using actigraphy versus polysomnography in the clinical assessment of chronic insomnia (retrospective analysis of 27 patients). *Presse Med*. 2012;41(3):E95-E100. doi:10.1016/j.lpm.2011.07.019
32. Dew MA, Hoch CC, Buysse DJ, et al. Healthy older adults' sleep predicts all-cause mortality at 4 to 19 years of follow-up. *Psychosom Med*. 2003;65(1):63-73. doi:10.1097/01.psy.0000039756.23250.7c
33. Han HJ. Comparison of results with actigraphy and polysomnography in two sleep disorders: Obstructive sleep apnea syndrome and primary insomnia. *J Korean Neurol Assoc*. 2003;(21):156-162.
34. Loewen A, Siemens A, Hanly P. Sleep disruption in patients with sleep apnea and end-stage renal disease. *J Clin Sleep Med*. 2009;5(4):324-329. doi:10.5664/jcsm.27542
35. Ohayon MM, Sagales T. Prevalence of insomnia and sleep characteristics in the general population of Spain. *Sleep Med*. 2010;11(10):1010-1018. doi:10.1016/j.speep.2010.02.018
36. Morris BA, Thorndike FP, Ritterband LM, Glozier N, Dunn J, Chambers SK. Sleep disturbance in cancer patients and caregivers who contact telephone-based help services. *Support Care Cancer*. 2015;23(4):1113-1120. doi:10.1007/s00520-014-2458-y
37. Oh CM, Kim HY, Na HK, Cho KH, Chu MK. The effect of anxiety and depression

Fernández-Puerta, L., Prados, G., André, C., Paquet, J., & Gosselin, N. (2023)

Western journal of nursing research, 00(0). DOI:10.1177/01939459231181764

on sleep quality of individuals with high risk for insomnia: A population-based study.

Front Neurol. 2019;10:849. doi:10.3389/fneur.2019.00849

38. McLoone JK, Wakefield CE, Yoong SL, Cohn RJ. Parental sleep experiences on the pediatric oncology ward. *Support Care Cancer.* 2013;21(2):557-564.

doi:10.1007/s00520-012-1547-z

39. Kováčová K, Stebelová K. Sleep Characteristics according to gender and age measured by wrist actigraphy. *Int J Environ Res Public Health.* 2021;18(24):13213.

doi:10.3390/ijerph182413213

40. Dhruva A, Lee K, Paul SM, et al. Sleep-wake circadian activity rhythms and fatigue in family caregivers of oncology patients. *Cancer Nurs.* 2012;35(1):70-81.

doi:10.1097/NCC.0b013e3182194a25

41. Ryuno H, Greiner C, Yamaguchi Y, et al. Association between sleep, care burden, and related factors among family caregivers at home. *Psychogeriatrics.*

2020;20(4):385-390. doi:10.1111/psyg.12513

42. Hoyt MA, Mazza MC, Ahmad Z, Darabos K, Applebaum AJ. Sleep quality in young adult informal caregivers: Understanding psychological and biological processes.

Int J Behav Med. 2021;28(1):6-13. doi:10.1007/s12529-019-09842-y

43. Angelhoff C, Edéll-Gustafsson U, Mörelius E. Sleep quality and mood in mothers and fathers accommodated in the family-centred paediatric ward. *J Clin Nurs.*

2018;27(3-4):e544-e550. doi:10.1111/jocn.14092

44. Topcu N, Tosun Z. Efforts to improve sleep quality in a medical intensive care unit: Effect of a protocol of non-pharmacological interventions. *Sleep Breath.*

2022;26(2):803-810. doi:10.1007/s11325-022-02570-w

Fernández-Puerta, L., Prados, G., André, C., Paquet, J., & Gosselin, N. (2023)

Western journal of nursing research, 00(0). DOI:10.1177/01939459231181764

45. Martín-García R, Martín-Avila G, la Rubia-Marcos MD, et al. Consumption of drugs and nonpharmacological therapies in caregivers of patients with Alzheimer's Disease: A case-control study in Madrid. *Dement Geriatr Cogn Dis Extra*. 2016;6(1):68-77. doi:10.1159/000442942
46. Littner M, Kushida CA, Anderson WM, et al. Practice parameters for the role of actigraphy in the study of sleep and circadian rhythms: An update for 2002. *Sleep*. 2003;26(3):337-341. doi:10.1093/sleep/26.3.337
47. Conley S, Knies A, Batten J, et al. Agreement between actigraphic and polysomnographic measures of sleep in adults with and without chronic conditions: A systematic review and meta-analysis. *Sleep Med Rev*. 2019;46:151-160. doi:10.1016/j.smr.2019.05.001

Figure 1. Flow diagram

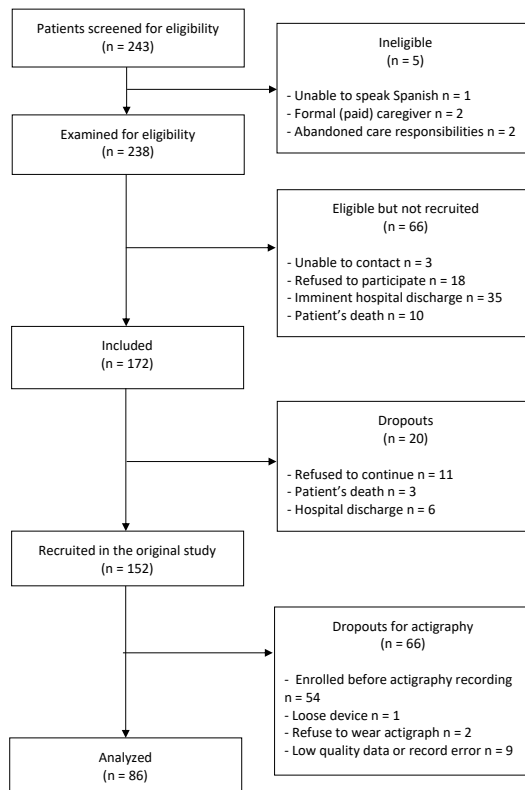


Figure 2. Examples of actigraphy recordings according to sleep location

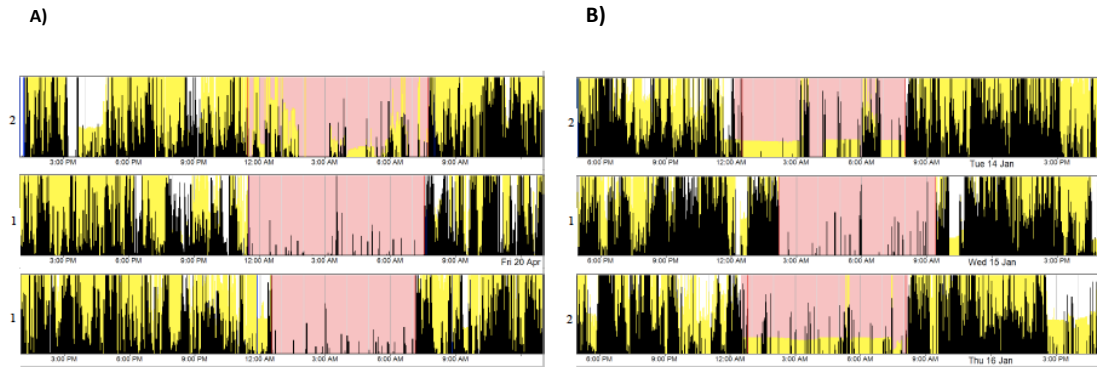


Figure A) illustrates an actigraphy record from a caregiver sleeping at the hospital (2) and then at home on the following two nights (1). Figure B) illustrates an actigraphy record from another caregiver alternating nighttime sleeping at the hospital (2) and home (1).

Figure 3. Sleep parameters according to sleep location (n = 86)

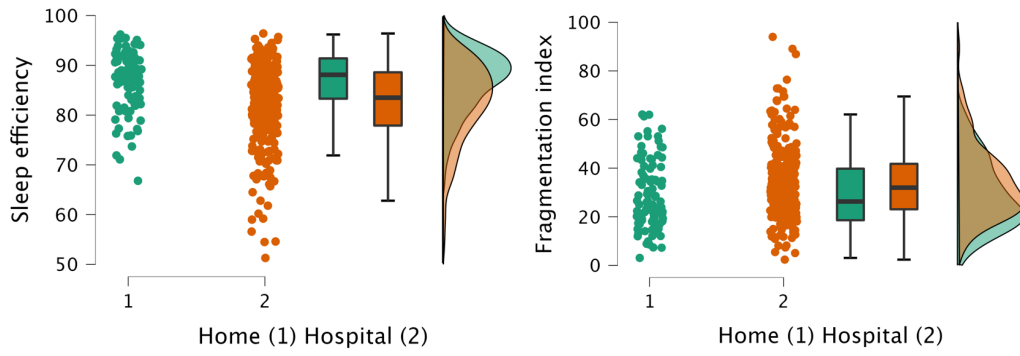


Table 1. Caregiver and patient characteristics according to sleep location

Variables	Sleep location			F values	p value
	Hospital (n=53)	Home (n=14)	Hospital and home (n=19)		
Age (M±SD)	53.40 ± 12.42	61.00 ± 14.57	54.95 ± 9.58	2.137	0.124
Sex n (%)				2.960	0.230
Female	42 (79.2)	9 (64.3)	17 (89.5)		
Male	11 (20.8)	5 (35.7)	2 (10.5)		
Patient age (M±SD)	56.44 ± 18.27	68.79 ± 11.41	63.11 ± 16.10	5.627	0.060
Caring for n (%)				3.239	0.215
Spouse	33 (62.3)	12 (85.7)	11 (57.9)		
Other family member	20 (37.7)	2 (14.3)	8 (42.1)		
Hospital admission days* median (IQR)	29 (15-59)	18.5 (7.8-45)	24 (11-37)	1.387	0.500
Time caring (months) median (IQR)	7 (2-34.5)	4 (1-30)	4 (1-48)	0.984	0.611
Hypnotics use n (%)	19 (35.8)	6 (42.9)	3 (15.8)	3.419	0.185
ISI (M±SD)	13.49 ± 6.34	11.50 ± 5.35	12.37 ± 4.68	0.923	0.630
HADS Depression (M±SD)	8.96 ± 4.43	9.64 ± 4.25	7.89 ± 5.02	0.633	0.534
HADS Anxiety (M±SD)	10.89 ± 5.36	9.14 ± 3.53	10.89 ± 4.53	0.732	0.484
Patient dependence median (IQR)	22.5 (7.5-51.3)	23 (0-46)	10 (0-73)	1.133	0.568

*Days from patient hospitalization until enrollment of the caregiver in the study.

Continuous variables were analyzed with one-way ANOVAs and Kruskal-Wallis tests, and qualitative variables were analyzed with Fisher's exact test.

HADS: Hospital Anxiety and Depression Scale; IQR: interquartile range; ISI: Insomnia Severity Index; M: mean; SD: standard deviation

Table 2. Association between sleep-wake patterns and caregiver sleep location (n = 86)

Dependent variable	Hospital (I)	Home (J)	Mean difference (I-J)	Standard error	p value	95% CI	
						Lower bound	Upper bound
Nighttime sleep period <i>h:mm:ss</i>	7:41:55	7:34:16	0:07:40	0:18:44	0.683	-0:29:20	0:44:40
Nighttime TST <i>h:mm:ss</i>	6:35:07	6:49:03	-0:13:57	0:18:59	0.557	-0:51:25	0:23:31
Nighttime WASO <i>h:mm:ss</i>	1:05:50	0:43:17	0:22:33	0:08:29	0.027*	0:05:48	0:39:18
Nighttime SE <i>(%)</i>	82.63	87.68	-5.05	2.09	0.034*	-9.18	-0.91
Nighttime SOL <i>h:mm:ss</i>	0:13:14	0:06:48	0:06:26	0:03:58	0.162	-0:01:25	0:14:16
Nighttime fragmentation index	33.97	24.28	9.69	3.58	0.042*	2.63	16.75

*p < 0.05

A mixed-model analysis was used. Total hospital nights analyzed: 269. Total home nights analyzed: 82.

The model was adjusted for age, sex and regular hypnotic use.

SE: sleep efficiency; SOL: sleep onset latency; TST: total sleep time; WASO: wake after sleep onset.