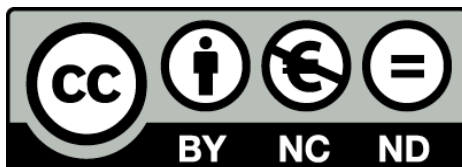


Repercusiones del cuidar en los cuidadores informales de pacientes quirúrgicos, en su domicilio

Emília Chirveches Pérez



Aquesta tesi doctoral està subjecta a la llicència **Reconeixement- NoComercial – SenseObraDerivada 3.0. Espanya de Creative Commons.**

Esta tesis doctoral está sujeta a la licencia **Reconocimiento - NoComercial – SinObraDerivada 3.0. España de Creative Commons.**

This doctoral thesis is licensed under the **Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivs 3.0. Spain License.**

REPERCUSIONES DEL CUIDAR EN LOS CUIDADORES INFORMALES DE PACIENTES QUIRÚRGICOS, EN SU DOMICILIO

Tesis Doctoral
Emília Chirveches Pérez

Directoras
Dra. Inmaculada Úbeda Bonet
Dra. M^a Teresa Moreno-Casbas

Tutora
Dra. Lourdes García Viñets

**Programa de Doctorado de Ciencias Enfermeras
Escuela de Enfermería de la Universidad de Barcelona
Barcelona 2013**



REPERCUSIONES DEL CUIDAR EN LOS CUIDADORES INFORMALES DE PACIENTES QUIRÚRGICOS, EN SU DOMICILIO

Tesis Doctoral
Emília Chirveches Pérez

Directoras
Dra. Inmaculada Úbeda Bonet
Dra. M^a Teresa Moreno-Casbas

Tutora
Dra. Lourdes García Viñets

**Programa de Doctorado de Ciencias Enfermeras
Escuela de Enfermería de la Universidad de Barcelona
Barcelona 2013**



Dedicatorias

Esta tesis la dedico a mis padres Fermín y Carmen porque gracias a sus ilusiones y esfuerzos he llegado hasta aquí.

También la dedico a Xevi y Queralt. A esta última especialmente, por todas las horas que le he robado y a mi hermana Esther.

Agradecimientos

Quiero mostrar mi agradecimiento a las personas e instituciones que me han apoyado en este proyecto y que me han proporcionado el cariño y los recursos para realizarlo. Sin todas ellas no habría sido posible.

En primer lugar doy las gracias a los actores principales, a los cuidadores informales de los pacientes quirúrgicos y también a los pacientes que cuidaron con tanta ternura y dedicación.

A mis directoras, la Dra. Inmaculada Úbeda Bonet y la Dra. Maite Moreno Casbas por confiar en mí y acompañarme en todo momento en mi aprendizaje, por el entusiasmo y por su paciencia en los momentos más críticos.

Agradezco la oportunidad que me ha brindado el Consorcio Hospitalario de Vic, institución en la que trabajo desde hace 25 años y, especialmente a su Director General, el Dr. Antoni Anglada Arisa porque desde siempre apostó por el desarrollo del conocimiento enfermero.

Doy las gracias al Dr. Oriol Morera, porque en su día consideró que el proyecto de esta tesis era interesante y novedoso en el ámbito hospitalario.

Y agradezco muy especialmente al Dr. Josep Roca Closa todo su apoyo y dedicación como investigador de la línea de cuidados de enfermería del paciente quirúrgico de nuestro centro y a la Profesora M^a Teresa Luís Rodrigo su aportación metodológica enfermera.

Doy las gracias a la Fundació Caixa Manlleu por la dotación económica que concedió al proyecto, con el Primer Premio de la Beca Caixa Manlleu 2009. Disponer de recursos económicos siempre facilita las cosas.

Gracias a mis amigos, compañeros de trabajo y de profesión que me han facilitado el camino hasta llegar aquí. Especialmente a las Sras. Emma y Marina que han sido las encargadas de realizar el análisis estadístico y al Profesor Joan Carles Casas Baroy. También a todos los que me han ayudado a realizar el trabajo de campo y/o han soportado mis discursos monotemáticos entre café y café.

Y sobre todo, gracias a mi familia por estar ahí cuando más lo he necesitado.

Pido disculpas por no listar los nombres de todas las personas que me habéis ayudado, pero os digo a todos, con mucho cariño y una vez más: Gracias.

Presentación

Esta tesis pretende ser una pequeña aportación al conocimiento enfermero ya que las ideas planteadas, así como los resultados obtenidos podrían ser de utilidad para mejorar la práctica clínica, en la atención de las personas que requieren de una intervención quirúrgica y de sus familias.

En los años que llevo trabajando como enfermera, unos como enfermera quirúrgica y otros como enfermera de investigación, he podido constatar que si las personas estamos bien cuidadas somos más felices, nos sentimos más sanas y en consecuencia enfermamos menos.

Trabajar inicialmente en el cuidado de personas con patología quirúrgica es lo que me llevó a definir el tema de esta tesis y sus resultados seguramente contribuirán a consolidar una línea de investigación que inicié en el año 2000. Por aquella época, me preocupaba que los pacientes fueran intervenidos quirúrgicamente con el nivel de ansiedad adecuado puesto que la evidencia sobre el tema insistía en lo importante que era controlar la ansiedad, para mejorar el desarrollo del proceso quirúrgico.

En la misma línea, en el 2003 creí que era necesario desarrollar el rol autónomo de las enfermeras e incidir en lo importante que es para la práctica clínica el trabajo en equipo. Por ello, y continuando con el estudio de los cuidados de enfermería de los pacientes quirúrgicos, me planteé que si se identificaban sus necesidades, era posible definir un perfil de "paciente tipo" quirúrgico facilitador de la práctica enfermera. Al diagnóstico médico se podría añadir el diagnóstico enfermero, los cuidados específicos de enfermería que necesitan los pacientes quirúrgicos y definir las intervenciones enfermeras más adecuadas en cada uno de los casos.

Pero mientras trabajábamos en el tema, observé que faltaba en el planteamiento del estudio el haber tenido en consideración a los familiares de los cuidadores de los pacientes quirúrgicos que eran los que se responsabilizaban de los pacientes al ser dados de alta del hospital y al llegar a su domicilio. Y por ello, surgió el tema objeto de esta tesis y porque creo que los cuidadores son también actores principales que intervienen en el desarrollo exitoso del proceso quirúrgico.

Resumen/Summary

Objetivo: Identificar el tipo de cuidados que prestan los cuidadores informales de pacientes intervenidos de cirugía abdominal en el Consorcio Hospitalario de Vic (Barcelona), comparar la carga que suponen estos cuidados en las diferentes fases del proceso quirúrgico (preoperatorio, transición del hospital al domicilio, convalecencia y; conocer las repercusiones del cuidar sobre su salud.

Metodología: Estudio observacional longitudinal con una sola cohorte de cuidadores informales no remunerados y mayores de edad, de pacientes con patología quirúrgica abdominal. La muestra se obtuvo de manera consecutiva y no probabilística, entre Febrero de 2011 y Marzo de 2012. Las variables estudiadas fueron: características sociodemográficas de los cuidadores informales y de los pacientes, cuidados que presta el cuidador informal y repercusiones sobre su estado de salud según el cuestionario ICUB97-R y la taxonomía NOC. Se realizó un análisis estadístico descriptivo bivariado y multivariado de todas las variables, obtenidas durante el ingreso, el alta y la convalecencia domiciliaria.

Resultados: Se incluyó una muestra de 317 cuidadores y pacientes quirúrgicos. La mayoría de los cuidadores eran mujeres casadas, con una edad media de $52,9 \pm 13,7$ años y no tenían experiencia previa como cuidadoras (99,9%). Los pacientes tenían una edad media de $64,1 \pm 14,9$ años, el 51,1% eran hombres, el 10,1% eran dependientes antes de la intervención quirúrgica y el 48,3% presentaban un diagnóstico de neoplasia. La mediana (min-máx) de cuidados prestados durante el preoperatorio fue de 0,0(0-30), en la transición del hospital al domicilio de 14,0(0-32) y de 11,0(0-29) en la convalecencia ($p < 0,05$) y, las repercusiones de 0,0(0-26), 6,0(0-22) y 3,0(0-23) respectivamente ($p < 0,05$). Las variables predictivas de aparición de repercusiones fueron el diagnóstico de cáncer ($\beta = 0,87, p < 0,001$) y, los indicadores NOC: Satisfacción de la salud emocional ($\beta = -1,76, p < 0,001$), Trastorno de la actividad rutinaria ($\beta = -1,66, p < 0,001$), Sensación de control ($\beta = -1,27, p < 0,001$), Patrón del sueño ($\beta = -0,81, p < 0,001$) con una $R^2 = 0,665$.

Conclusiones: El proceso quirúrgico conlleva una carga de cuidados que es asumida por cuidadores y varía durante el preoperatorio, la transición del hospital al domicilio y la convalecencia. La mayor necesidad de cuidados de los pacientes quirúrgicos coincide con la llegada a casa tras el alta hospitalaria, disminuye durante la convalecencia y varía dependiendo de si los pacientes cuidados eran dependientes o no antes de la intervención

quirúrgica y/o si tienen o no cáncer. La aparición de repercusiones del cuidado sobre la salud de los cuidadores sigue la misma tendencia que los cuidados prestados a los pacientes quirúrgicos y surgen más cuando los pacientes tienen diagnóstico de cáncer. Las variables predictivas de repercusiones sobre la salud de los cuidadores en el proceso quirúrgico durante la transición del hospital al domicilio son: diagnóstico de cáncer y los NOC: Satisfacción de la salud emocional, Trastorno de la actividad rutinaria, Sensación de control y Patrón del sueño.

PALABRAS CLAVE: Enfermería; Cuidado informal; Cuidadores, Familia; Cirugía; Hospitalización; Dependencia

CARE CONSEQUENCES ON INFORMAL CAREGIVERS THAT LOOK AFTER SURGICAL PATIENTS AT HOME

Objective: To identify the kind of care given by informal caregivers to patients who undergo abdominal surgeries at the Consorci Hospitalari of Vic (Barcelona). To compare the responsibility chores that these caregivers have in all the different stages of the surgical process (preoperative stage, the transfer from hospital to the patient's home, the convalescence period). To know the consequences of the care itself in the caregiver's health.

Methodology: A longitudinal recording study with only one cohort of non-paid eventual and of legal age caregivers of patients who present abdominal surgical pathologies. The sample was obtained in a consecutive but not probabilistic form. This study was carried out from February 2011 to March 2012. The studied variables were: socio-demographic characteristics of informal caregivers and patients, the care that the informal caregiver gives the patient and the consequences of his health state according to the ICUB97-R questionnaire and the NOC taxonomy. A bivaried and multivaried descriptive statistic analysis of all the variables was carried out. These had been obtained in three different stages: when the patient was admitted to hospital, when the patient was discharged home and his convalescence at home.

Results: A sample of 317 caregivers and surgical patients was included. Most of the caregivers were married women, with an average age of $52,9 \pm 13,7$ without previous experience as caregivers (99%). Average age of patients was of $64,1 \pm 14,9$; 51,1% of which were elderly men. There was a 10,1% of these last elderly patients who were dependent before surgery and 48,3% of these suffered from neoplasm. The average care given during in the preoperative stage (min-max) was of 0,0(0-30), during transfer from hospital to the patient's home was that of 14,0(0-32) and during the convalescence stage was 11,0(0-29) ($p < 0,05$) and the consequences of 0,0(0-26), 6,0(0-22) y 3,0(0-23) respectively ($p < 0,05$). The predictable variables of appearance in terms of consequences were the cáncer diagnosis ($\beta = 0,87, p < 0,001$) and NOC indicators: Emotional health satisfaction ($\beta = -1,76, p < 0,001$), daily activity disorder ($\beta = -1,66, p < 0,001$), self-control feeling ($\beta = -1,27, p < 0,001$), sleeping patterns ($\beta = -0,81, p < 0,001$) with a $R^2 = 0,665$.

Conclusions: The surgical process includes a care chore that is undertaken by caregivers. This care changes in the three different stages: during preoperative, during transfer from hospital to the patient's domicile and during convalescence. The peak need for care is when post-surgical patients arrive

home after hospital discharge. This care decreases during the convalescence stage and it changes whether these elderly patients were dependent or not prior to surgery. This care also changes if patients have been diagnosed with neoplasm or not. The appearance of care consequences on the caregiver's health develops in the same way as in the care given to surgical patients. However, these care consequences arise when patients suffer from cancer. The predictable variables of the consequences on the caregiver's health in the surgical process during the transfer from hospital to the patient's domicile are: cancer diagnosis and NOC: Emotional health satisfaction, Daily activity disorder, Self-control feeling and Sleeping pattern.

KEY WORDS: Nursing; Informal care; Caregivers, Family; Surgery; Hospitalization; Dependency

Índice de contenidos

1. Introducción y Marco teórico.....	29
1.1. Introducción	29
1.2. Marco teórico	37
1.2.1. El proceso quirúrgico.....	37
1.2.2. Nuevas estrategias de gestión del proceso quirúrgico.....	40
1.2.3. Pacientes con patología quirúrgica.....	46
1.2.4. Cuidar	52
1.2.5. Cuidadores.....	56
1.2.6. Justificación de la investigación.....	68
2. Objetivos e hipótesis.....	71
2.1. Objetivos.....	71
2.2. Hipótesis de investigación	73
3. Metodología.....	77
3.1. Diseño de estudio	77
3.2. Ámbito y periodo de estudio.....	77
3.3. Sujetos de estudio	77
3.4. Criterios de inclusión.....	77
3.5. Criterios de exclusión.....	77
3.6. Cálculo del tamaño de la muestra y tipo de muestreo.....	78
3.7. Variables.....	78
3.8. Instrumentos	81
3.9. Inclusión de sujetos y recogida de los datos	86
3.10. Análisis estadístico	87
3.11. Gestión de la bibliografía	89
4. Resultados	93
4.1. Descripción sociodemográfica de los cuidadores, y sociodemográfica y clínica de los pacientes quirúrgicos	93
4.2. Descripción del número de cuidadores que prestaron cuidados durante el proceso quirúrgico	102
4.3. Descripción de los cuidados prestados por los cuidadores durante el proceso quirúrgico	104
4.4. Descripción de los cuidados, prestados por los cuidadores de pacientes no dependientes y dependientes durante el proceso quirúrgico.....	107

4.5.	Descripción de los cuidados, prestados por los cuidadores de pacientes con diagnóstico de no neoplasia y neoplasia durante el proceso quirúrgico	113
4.6.	Descripción de las puntuaciones totales de cuidados prestados durante el proceso quirúrgico.	119
4.7.	Descripción del número de cuidadores que presentaron repercusiones durante el proceso quirúrgico	121
4.8.	Descripción de las repercusiones presentadas por los cuidadores durante el proceso quirúrgico	123
4.9.	Descripción de las repercusiones, presentadas por los cuidadores de pacientes no dependientes y dependientes durante el proceso quirúrgico.....	126
4.10.	Descripción de las repercusiones, presentadas por los cuidadores de pacientes con diagnóstico de no neoplasia y neoplasia durante el proceso quirúrgico	133
4.11.	Descripción de las puntuaciones totales de las repercusiones, presentadas por los cuidadores durante el proceso quirúrgico	139
4.12.	Descripción del estado de salud de los cuidadores durante el proceso quirúrgico, según indicadores NOC.....	141
4.13.	Descripción del estado de salud de los cuidadores de pacientes no dependientes y dependientes durante el proceso quirúrgico, según indicadores NOC	145
4.14.	Estado de salud de los cuidadores de pacientes con diagnóstico de no neoplasia y neoplasia durante el proceso quirúrgico, según indicadores NOC	149
4.15.	Descripción del rendimiento y apoyo familiar de los cuidadores durante el proceso quirúrgico, según indicadores NOC	153
4.16.	Descripción del rendimiento y apoyo familiar de los cuidadores de pacientes no dependientes y dependientes durante el proceso quirúrgico, según indicadores NOC	157
4.17.	Descripción del rendimiento y apoyo familiar de los cuidadores de pacientes con diagnóstico de no neoplasia y neoplasia durante el proceso quirúrgico, según indicadores NOC.....	160
4.18.	Apoyo e información prestados a los cuidadores por los agentes de salud	164
4.19.	Correlación	165
4.20.	Correlación multivariante	176

5. Discusión	187
5.1. Comparación con estudios similares e interpretación de resultados	187
5.2. Limitaciones.....	202
5.3. Consideraciones éticas.....	203
5.4. Recomendaciones para la práctica profesional.....	204
6. Conclusiones	213
7. Bibliografía	217
8. Anexos	241
8.1. Anexo 1: Cuestionario	241
8.2. Anexo 2: Hoja de información y consentimiento informado (catalán- castellano)	257
8.3. Anexo 3: Informe del Comité de Ética de Investigación Clínica	262
8.4. Anexo 4: Comunicación surgida del proyecto de investigación.....	263
8.5. Anexo 5: Glosario	264

Índice de figuras

Figura 1. Puntuaciones categóricas del Trastorno de la actividad rutinaria de los cuidadores durante el proceso quirúrgico	143
Figura 2. Puntuaciones categóricas de la Sensación de control de los cuidadores durante el proceso quirúrgico.....	143
Figura 3. Puntuaciones categóricas del Temor de los cuidadores durante el proceso quirúrgico.....	143
Figura 4. Puntuaciones categóricas del Patrón de sueño de los cuidadores durante el proceso quirúrgico.....	144
Figura 5. Puntuaciones categóricas de la Satisfacción de la salud física de los cuidadores durante el proceso quirúrgico	144
Figura 6. Puntuaciones categóricas de la Satisfacción de la salud emocional de los cuidadores durante el proceso quirúrgico.....	144
Figura 7. Puntuaciones categóricas del Conocimiento del proceso de la enfermedad de los cuidadores durante el proceso quirúrgico	155
Figura 8. Puntuaciones categóricas del Conocimiento del plan de tratamiento de los cuidadores durante el proceso quirúrgico.....	155
Figura 9. Puntuaciones categóricas de la Confianza en la realización de las tareas necesarias de los cuidadores durante el proceso quirúrgico	155
Figura 10. Puntuaciones categóricas de los Miembros de la familia expresan sentimientos y emociones de preocupación respecto al miembro enfermo de los cuidadores durante el proceso quirúrgico	156
Figura 11. Puntuaciones categóricas de Piden información sobre el estado o condición del paciente de los cuidadores durante el proceso quirúrgico	156

Índice de tablas

Tabla 1.	Descripción de los tiempos de recogida de los datos del estudio ..	93
Tabla 2.	Descripción sociodemográfica de los cuidadores de pacientes quirúrgicos	95
Tabla 3.	Descripción sociodemográfica de los cuidadores de pacientes no dependientes y dependientes	96
Tabla 4.	Descripción sociodemográfica de los cuidadores de pacientes con diagnóstico de no neoplasia y neoplasia	97
Tabla 5.	Descripción sociodemográfica y clínica de los pacientes quirúrgicos	99
Tabla 6.	Descripción sociodemográfica y clínica de los pacientes no dependientes y dependientes.	100
Tabla 7.	Descripción sociodemográfica y clínica de los pacientes con diagnóstico de no neoplasia y neoplasia	101
Tabla 8.	Número de cuidadores que prestaron algún tipo de cuidado durante el proceso quirúrgico.....	102
Tabla 9.	Número de cuidadores que prestaron algún tipo de cuidado a pacientes dependientes y no dependientes durante el proceso quirúrgico	103
Tabla 10.	Número de cuidadores que prestaron algún tipo de cuidado a pacientes con diagnóstico de neoplasia y no neoplasia durante el proceso quirúrgico.....	103
Tabla 11.	Cuidados físicos prestados durante el proceso quirúrgico	105
Tabla 12.	Cuidados medioambientales prestados durante el proceso quirúrgico	105
Tabla 13.	Cuidados psicosociales prestados durante el proceso quirúrgico..	106
Tabla 14.	Cuidados físicos, prestados a los pacientes dependientes durante el preoperatorio.....	107
Tabla 15.	Cuidados medioambientales prestados a los pacientes dependientes durante el preoperatorio.....	108
Tabla 16.	Cuidados psicosociales, prestados a los pacientes dependientes durante el preoperatorio.....	108
Tabla 17.	Cuidados físicos, prestados a los pacientes no dependientes y dependientes durante la transición del hospital al domicilio	109
Tabla 18.	Cuidados medioambientales, prestados a los pacientes no dependientes y dependientes durante la transición del hospital al domicilio	109

Tabla 19.	Cuidados psicosociales, prestados a los pacientes no dependientes y dependientes durante la convalecencia domiciliaria.....	110
Tabla 20.	Cuidados físicos, prestados a los pacientes no dependientes y dependientes durante la convalecencia domiciliaria.....	111
Tabla 21.	Cuidados medioambientales, prestados a los pacientes no dependientes y dependientes durante la convalecencia domiciliaria.....	111
Tabla 22.	Cuidados psicosociales, prestados a los pacientes no dependientes y dependientes durante la convalecencia domiciliaria.....	112
Tabla 23.	Cuidados físicos, prestados a los pacientes con diagnóstico de no neoplasia y neoplasia durante el preoperatorio	113
Tabla 24.	Cuidados medioambientales, prestados a los pacientes con diagnóstico de no neoplasia y neoplasia durante el preoperatorio	113
Tabla 25.	Cuidados psicosociales, prestados a los pacientes con diagnóstico de no neoplasia y neoplasia durante el preoperatorio	114
Tabla 26.	Cuidados físicos, prestados a los pacientes con diagnóstico de no neoplasia y neoplasia durante transición del hospital al domicilio.....	115
Tabla 27.	Cuidados medioambientales, prestados a los pacientes con diagnóstico de no neoplasia y neoplasia durante la transición del hospital al domicilio	115
Tabla 28.	Cuidados psicosociales, prestados a los pacientes con diagnóstico de no neoplasia y neoplasia durante la transición del hospital al domicilio	116
Tabla 29.	Cuidados físicos, prestados a los pacientes con diagnóstico de no neoplasia y neoplasia durante la convalecencia domiciliaria	117
Tabla 30.	Cuidados medioambientales, prestados a los pacientes con diagnóstico de no neoplasia y neoplasia durante la convalecencia domiciliaria.....	117
Tabla 31.	Cuidados psicosociales, prestados a los pacientes con diagnóstico de no neoplasia y neoplasia durante la convalecencia domiciliaria.....	118

Tabla 32.	Puntuaciones medianas totales de cuidados prestados por los cuidadores durante el proceso quirúrgico.....	119
Tabla 33.	Puntuaciones medianas totales de cuidados prestados por los cuidadores de pacientes no dependientes y dependientes durante el proceso quirúrgico.....	120
Tabla 34.	Puntuaciones medianas totales de cuidados, prestados por los cuidadores de pacientes con diagnóstico de no neoplasia y neoplasia durante el proceso quirúrgico.....	120
Tabla 35.	Número de cuidadores que presentaron alguna repercusión durante el proceso quirúrgico.....	121
Tabla 36.	Número de cuidadores de pacientes dependientes y no dependientes que presentaron alguna repercusión durante el proceso quirúrgico	122
Tabla 37.	Número de cuidadores de pacientes con diagnóstico de neoplasia y no neoplasia que presentaron alguna repercusión durante el proceso quirúrgico.....	122
Tabla 38.	Repercusiones psicofísicas, presentadas por los cuidadores durante el proceso quirúrgico.....	124
Tabla 39.	Repercusiones socioeconómicas, presentadas por cuidadores durante el proceso quirúrgico.....	124
Tabla 40.	Repercusiones emocionales, presentadas por los cuidadores durante el proceso quirúrgico.....	125
Tabla 41.	Repercusiones psicofísicas, presentadas por los cuidadores de pacientes dependientes durante el preoperatorio.....	127
Tabla 42.	Repercusiones socioeconómicas, presentadas por los cuidadores de pacientes dependientes durante el preoperatorio...	127
Tabla 43.	Repercusiones emocionales, presentadas por los cuidadores de pacientes dependientes durante el preoperatorio.....	128
Tabla 44.	Repercusiones psicofísicas, presentadas por los cuidadores de pacientes no dependientes y dependientes durante la transición del hospital al domicilio	129
Tabla 45.	Repercusiones socioeconómicas, presentadas por los cuidadores de pacientes no dependientes y dependientes durante la transición del hospital al domicilio	129
Tabla 46.	Repercusiones emocionales, presentadas por los cuidadores de pacientes no dependientes y dependientes durante la transición del hospital al domicilio	130

Tabla 47.	Repercusiones psicofísicas, presentadas por los cuidadores de pacientes dependientes y no dependientes durante la convalecencia domiciliaria.....	131
Tabla 48.	Repercusiones socioeconómicas, presentadas por los cuidadores de pacientes dependientes y no dependientes durante la convalecencia domiciliaria.....	131
Tabla 49.	Repercusiones emocionales, presentadas por los cuidadores de pacientes dependientes y no dependientes durante la convalecencia domiciliaria.....	132
Tabla 50.	Repercusiones psicofísicas, presentadas por los cuidadores de pacientes con diagnóstico de no neoplasia y neoplasia durante el preoperatorio.....	133
Tabla 51.	Repercusiones socioeconómicas, presentadas por los cuidadores de pacientes con diagnóstico de neoplasia y no neoplasia durante el preoperatorio.....	134
Tablas 52	Repercusiones emocionales, presentadas por los cuidadores de pacientes con diagnóstico de no neoplasia y neoplasia durante el preoperatorio.....	134
Tabla 53.	Repercusiones psicofísicas, presentadas por los cuidadores de pacientes con diagnóstico de no neoplasia y neoplasia durante la transición del hospital al domicilio	135
Tabla 54.	Repercusiones socioeconómicas, presentadas por los cuidadores de pacientes con diagnóstico de no neoplasia y neoplasia durante la transición del hospital al domicilio	135
Tabla 55.	Repercusiones emocionales, presentadas por los cuidadores de pacientes con diagnóstico de no neoplasia y neoplasia durante la transición del hospital al domicilio	136
Tabla 56.	Repercusiones psicofísicas, presentadas por los cuidadores de pacientes con diagnóstico de no neoplasia y neoplasia durante la convalecencia domiciliaria.....	137
Tabla 57.	Repercusiones socioeconómicas, presentadas por los cuidadores de pacientes con diagnóstico de neoplasia y no neoplasia durante la convalecencia domiciliaria.....	137
Tabla 58.	Repercusiones emocionales, presentadas por los cuidadores de pacientes con diagnóstico de neoplasia y no neoplasia durante la convalecencia domiciliaria.....	138

Tabla 59.	Puntuaciones medianas totales de las repercusiones, presentadas por los cuidadores durante el proceso quirúrgico.....	139
Tabla 60.	Puntuaciones medianas totales de repercusiones, prestadas por los cuidadores de pacientes no dependientes y dependientes durante el proceso quirúrgico.....	140
Tabla 61.	Puntuaciones medianas totales de repercusiones, prestadas por los cuidadores de pacientes con diagnóstico de no neoplasia y neoplasia durante el proceso quirúrgico.....	140
Tabla 62.	Puntuaciones categóricas NOC, del estado de salud de los cuidadores durante el proceso quirúrgico.....	142
Tabla 63.	Puntuaciones categóricas NOC, del estado de salud de los cuidadores de pacientes no dependientes y dependientes durante el preoperatorio.....	146
Tabla 64.	Puntuaciones categóricas NOC, del estado de salud de los cuidadores de pacientes no dependientes y dependientes durante la transición del hospital al domicilio	147
Tabla 65.	Puntuaciones categóricas NOC del estado de salud de los cuidadores de pacientes dependientes y no dependientes, durante la convalecencia domiciliaria.....	148
Tabla 66.	Puntuaciones categóricas NOC, del estado de salud de los cuidadores de pacientes con diagnóstico de no neoplasia y neoplasia durante el preoperatorio.....	150
Tabla 67.	Puntuaciones categóricas NOC, del estado de salud de los cuidadores de pacientes con diagnóstico de no neoplasia y neoplasia durante la transición del hospital al domicilio	151
Tabla 68.	Puntuaciones categóricas NOC, del estado de salud de los cuidadores de pacientes con diagnóstico de no neoplasia y neoplasia durante la convalecencia domiciliaria.....	152
Tabla 69.	Puntuaciones categóricas NOC, del rendimiento y apoyo familiar de los cuidadores durante el proceso quirúrgico.....	154
Tabla 70.	Puntuaciones categóricas NOC, del rendimiento y apoyo familiar de los cuidadores de pacientes no dependientes y dependientes durante el preoperatorio.....	157
Tabla 71.	Puntuaciones categóricas NOC, del rendimiento y apoyo familiar de los cuidadores de pacientes no dependientes y dependientes durante la transición del hospital al domicilio	158

Tabla 72.	Puntuaciones categóricas NOC, del rendimiento y apoyo familiar de los cuidadores de pacientes no dependientes y dependientes durante la convalecencia domiciliaria.....	159
Tabla 73.	Puntuaciones categóricas NOC, del rendimiento y apoyo familiar de los cuidadores de pacientes con diagnóstico de no neoplasia y neoplasia durante el preoperatorio	161
Tabla 74.	Puntuaciones categóricas NOC, del rendimiento y apoyo familiar de los cuidadores de pacientes con diagnóstico de no neoplasia y neoplasia durante la transición del hospital al domicilio.....	162
Tabla 75.	Puntuaciones categóricas NOC, del rendimiento y apoyo familiar de los cuidadores de pacientes con diagnóstico de no neoplasia y neoplasia durante la convalecencia domiciliaria	163
Tabla 76.	Apoyos e información prestados a los cuidadores por los agente de salud durante el proceso quirúrgico.....	164
Tabla 77.	Correlación entre variables sociodemográficas y clínicas, y puntuaciones cuidados durante el preoperatorio.....	165
Tabla 78.	Correlación entre variables sociodemográficas y clínicas, y puntuaciones cuidados durante la transición del hospital al domicilio.....	166
Tabla 79.	Correlación entre variables sociodemográficas y clínicas, y puntuaciones cuidados durante la convalecencia domiciliaria.....	167
Tabla 80.	Correlación entre puntuaciones NOC y puntuaciones cuidados durante el preoperatorio	168
Tabla 81.	Correlación entre puntuaciones NOC y puntuaciones cuidados durante la transición del hospital al domicilio	169
Tabla 82.	Correlación entre puntuaciones NOC y puntuaciones cuidados durante la convalecencia domiciliaria.....	170
Tabla 83.	Correlación entre variables sociodemográficas y clínicas, y puntuaciones repercusiones durante el preoperatorio.....	171
Tabla 84.	Correlación entre variables sociodemográficas y clínicas, y puntuaciones repercusiones durante la transición del hospital al domicilio.....	171
Tabla 85.	Correlación entre variables sociodemográficas y clínicas, y puntuaciones repercusiones durante la convalecencia domiciliaria.....	172

Tabla 86.	Correlación entre puntuaciones NOC y puntuaciones repercusiones durante el preoperatorio.....	173
Tabla 87.	Correlación entre puntuaciones NOC y puntuaciones repercusiones durante la transición del hospital al domicilio	184
Tabla 88.	Correlación entre puntuaciones NOC y puntuaciones repercusiones durante la convalecencia domiciliaria.....	175
Tabla 89.	Análisis de regresión lineal múltiple de variables sociodemográficas y clínicas y, puntuaciones cuidados durante la transición del hospital al domicilio	176
Tabla 90.	Análisis de regresión lineal múltiple de variables sociodemográficas y clínicas y, puntuaciones cuidados durante la convalecencia domiciliaria.....	177
Tabla 91.	Análisis de regresión lineal múltiple de puntuaciones NOC y, puntuaciones cuidados durante la transición del hospital al domicilio.....	177
Tabla 92.	Análisis de regresión lineal múltiple de puntuaciones NOC y, puntuaciones cuidados durante la convalecencia domiciliaria.....	178
Tabla 93.	Análisis de regresión lineal múltiple de variables sociodemográficas y clínicas, puntuaciones NOC y, y, puntuaciones cuidados durante la transición del hospital al domicilio.....	179
Tabla 94.	Análisis de regresión lineal múltiple de variables sociodemográficas y clínicas, puntuaciones NOC y, puntuaciones cuidados durante la convalecencia domiciliaria.....	179
Tabla 95.	Análisis de regresión lineal múltiple de variables sociodemográficas y clínicas y, puntuaciones repercusiones durante la transición del hospital al domicilio	180
Tabla 96.	Análisis de regresión lineal múltiple de variables sociodemográficas y clínicas y, puntuaciones repercusiones durante la convalecencia domiciliaria.....	181
Tabla 97.	Análisis de regresión lineal múltiple de puntuaciones NOC y, puntuaciones repercusiones durante la transición del hospital al domicilio.....	181
Tabla 98.	Análisis de regresión lineal múltiple de puntuaciones NOC y, puntuaciones repercusiones durante la convalecencia domiciliaria.....	182

Tabla 99. Análisis de regresión lineal múltiple de variables sociodemográficas y clínicas, puntuaciones NOC y, puntuaciones repercusiones durante la transición del hospital al domicilio.....	183
Tabla 100. Análisis de regresión lineal múltiple de variables sociodemográficas y clínicas, puntuaciones NOC y, puntuaciones repercusiones durante la convalecencia domiciliaria.....	183

Capítulo I

Introducción y Marco teórico

1. Introducción y Marco teórico

1.1. Introducción

La salud no depende sólo de factores biológicos de vida pues numerosos factores económicos, sociales, políticos y ambientales configuran la forma de vivir y enfermar de las personas (Aldasoro et al., 2012).

Las personas ante los problemas de salud desearían que no existiesen barreras en la prestación de los cuidados que necesitan, que su atención fuese un continuo sin fragmentación. Para ello, la atención integral del paciente pasa por una continuidad de cuidados, y por la implantación de instrumentos que permitan la comunicación entre los profesionales de los distintos niveles asistenciales (Grupo de Enfermería Gestora de Casos Hospitalaria de Granada, 2011).

El paciente de nuestros días es un individuo conocedor de su autonomía y de su capacidad y derecho a ser informado, a opinar y a decidir, un paciente más activo y reivindicativo, que se reconoce como persona y como tal quiere ser tratado. Por ello, la práctica sanitaria ha de integrar la sensibilidad ética y humanista. El núcleo de su cambio ha de pasar por corregir acertadamente la perspectiva paternalista que funcionó durante siglos y corregirla no hacia el contrato, sino hacia una relación de confianza (Camps, 2007).

El sistema de salud del Estado Español básicamente está centrado en la atención a la enfermedad, fundamentalmente en las fases agudas, con muy poco desarrollo de los servicios de atención social y una deficiente coordinación e integración sociosanitaria (Vaquiro-Rodríguez & Stiepovich-Bertoni, 2010). Este sistema ha evolucionado de un modelo paternalista, donde el clínico creía poder interpretar las preferencias de los usuarios, a un modelo de decisión informada, donde el profesional expone las opciones disponibles y el usuario decide la alternativa que considera se adapta a sus expectativas. El sistema tiende a poner mayor énfasis en la atención de la salud en el propio entorno del individuo, convirtiendo el hogar en un escenario de atención sanitaria donde confluyen los cuidados profesionales y los informales. Esta circunstancia hace que la complejidad de los cuidados se traslade al ámbito familiar (Vaquiro-Rodríguez & Stiepovich-Bertoni, 2010).

Muchas personas reciben cuidados en sus hogares a través de cuidadores no profesionales. Este tipo de cuidado, también denominado cuidado informal ha sido definido como un trabajo no remunerado, prestado en relación a virtudes afectivas y de parentesco y que se desarrolla en el ámbito privado de lo doméstico conformando un verdadero sistema oculto de cuidados, caracterizado por la ausencia de organización explícita (Alegre-Ruiz de Mendoza, 2011). Por este

motivo, también podría utilizarse la terminología “cuidadores familiares”, pero su uso en este trabajo podría limitar el núcleo de cuidadores a la familia y por ello se ha considerado más apropiado utilizar el de “cuidadores informales”. Sin embargo, a lo largo del texto ambas terminologías se utilizan de manera indistinta tal y como se viene haciendo en la literatura.

El contexto de crisis económica internacional, junto al constante aumento del gasto sanitario en muchos países europeos ha propiciado el establecimiento de mecanismos de control del gasto en los sistemas de salud (Camacho-Bejarano, 2012).

A ello hay que añadir que en la sociedad del siglo XXI, se están produciendo una serie de cambios sociodemográficos que repercuten directamente en la salud, y como consecuencia, sobre las necesidades y patrones de uso de los servicios sanitarios. Entre los cambios, cabe destacar el envejecimiento poblacional, la cronicidad de enfermedades, el aumento de personas con discapacidades, los cambios en la estructura familiar y la incorporación de la mujer al mundo laboral (Agudo-Guerrero, García-Quiroga, Sáenz-Muñoz, Zamudio-Sánchez, & Ruiz-Gómez, 2011; Alegre-Ruiz de Mendoza, 2011; Vaquiro-Rodríguez & Stiepovich-Bertoni, 2010).

El control para la disminución de los costos es una característica de todos los sistemas de atención sanitaria, especialmente en los servicios hospitalarios. Entre las tendencias recientes se incluyen la disminución de las estancias de los pacientes ingresados, la reducción del número de camas para las estancias prolongadas, el traslado de la atención hacia la comunidad, una mayor utilización de la cirugía ambulatoria, la provisión de mayores niveles de atención de emergencias en el domicilio ("hospital domiciliario") y políticas tales como la planificación del alta hospitalaria. El objetivo de estas políticas ha sido disminuir el gasto sin alterar la atención sanitaria, y mejorar los resultados en los pacientes (Shepperd et al., 2010; Shepperd et al., 2009; Shepperd, Wee, & Straus, 2011).

Los datos de la “Organisation for Economic Cooperation and Development” (OECD 2001) muestran que existe una tendencia internacional hacia la disminución del promedio de la estancia durante los ingresos hospitalarios desde los inicios del siglo pasado. Se ha convertido en una práctica común que los pacientes sean dados de alta poco tiempo después de una estancia aguda en el hospital, y que se les indique que ellos mismos deben hacerse cargo de diversos aspectos de su propia atención en el domicilio (Johnson, Sandford, & Tyndall, 2008).

Las diferentes medidas adoptadas en cada país para disminuir los costos hacen que disminuya la eficiencia y la calidad de los servicios sanitarios, y estas medidas

de contención del gasto están ejerciendo una gran presión sobre los usuarios. Esta presión también afecta a todos los colectivos de los profesionales sanitarios en general, y al colectivo enfermero en particular, hecho que podría conllevar consecuencias negativas para la salud de los pacientes (Camacho-Bejarano, 2012). En España, bajo el pretexto del “ahorro” y a pesar de que la ratio enfermera-paciente se encuentra muy por debajo de la media europea, con cifras inferiores incluso a Portugal, Polonia y Hungría, el reajuste de las plantillas de enfermería se ha convertido en una práctica habitual obviando las implicaciones para los pacientes, en la calidad de cuidados recibidos y en los resultados de salud, así como la repercusión negativa en las enfermeras (burnout) desencadenada por el clima organizacional y el grado de insatisfacción laboral (Camacho-Bejarano, 2012). Los cuidados en enfermería constituyen la provisión central del cuidado del hospital y para hacer frente a los cambios en el sistema de salud es imprescindible que los hospitales exploren maneras innovadoras de reajustar los aspectos que influyen en el cómo se ofrecen los cuidados sin que se comprometa la calidad de los mismos. Ante la presión continuada de contención de costes, y el incremento de la severidad de la enfermedad y la comorbilidad de los pacientes hospitalizados, los cuidados de enfermería adquieren una mayor importancia ya que la demanda de cuidados requeridos por parte de los pacientes se ve incrementada (Aiken, Clarke, Cheung, Escobar-Aguilar et al., 2013; Sloane & Silber, 2003; Staffing and Quality of care in Hospitals, 1996; Stanton & Rutherford, 2004).

Diversos estudios demuestran una asociación entre la ratio enfermera-paciente baja y la presencia de resultados adversos. De los resultados se desprende que la dotación de las plantillas de enfermeras, el nivel de formación, el estrés profesional y la insatisfacción laboral son variables significativas que influyen en los resultados de los pacientes. Mejorar los ambientes de trabajo en el hospital puede ser una estrategia asequible para aumentar la seguridad y la calidad de la atención hospitalaria y la satisfacción de los pacientes, para optimizar los resultados en salud de los pacientes y ofrecer una mayor estabilidad y nivel de satisfacción a las enfermeras (Aiken et al., 2003; Aiken et al., 2012; Camacho-Bejarano, 2012; Cimiotti, Aiken, Escobar-Aguilar et al., 2013; Sloane, & Wu, 2012; Kutney-Lee, Wu, Sloane, & Aiken, 2012; You et al., 2012).

Las instituciones de salud tienen características específicas diseñadas para cumplir las funciones de prevención, diagnóstico y tratamiento de enfermedades y están orientadas a dar respuesta a las necesidades de salud de la población que lo demande. En ellas, la hospitalización es habitualmente para personas con enfermedades de difícil manejo de cualquier especialidad y contribuye a recuperar

la salud cuando una persona se enfrenta al proceso de enfermedad. Sin embargo, durante la estancia hospitalaria el paciente es sometido a cambios culturales no deseados, ya que debe asumir nuevas normas, valores y símbolos, que implican un cambio en su vida cotidiana tanto física como mental de manera que adquiere el rol de "paciente hospitalizado" (Rodríguez & Zurriaga, 1997).

A partir de la hospitalización, la inmersión en la vida y la estructura hospitalaria genera un cambio profundo en la representación de los roles habituales. La hospitalización representa una experiencia única e inesperada tanto para las personas enfermas como para los familiares que apoyan el cuidado, lo que conlleva alteraciones en la vida diaria de los cuidadores por el funcionamiento del hospital (Rodríguez & Zurriaga, 1997).

El hospital se convierte en un nuevo entorno para el paciente hospitalizado, y debido al estado de salud o dependencia desencadenada, la situación requiere de un cuidador. En el medio hospitalario, una parte importante del cuidado lo proporcionan los cuidadores (llamados acompañantes), y suelen desempeñarlo en soledad, enfrentando problemas técnicos y humanos, unas veces con miedo a no hacerlo bien, otras con preocupación o avergonzados por su no saber hacer (De la Cuesta-Benjumea, 2007).

La presencia de los cuidadores en el hospital está determinada, entre otros aspectos, por el estado de salud y dependencia del paciente, pero no se conoce en detalle. La literatura al respecto menciona que las actividades que este realiza son principalmente las relacionadas con la ayuda en la satisfacción de las necesidades básicas del enfermo: alimentación, movilización, apoyo en la eliminación, hidratación, higiene, entre otras, así como apoyo a las medidas terapéuticas tales como la aplicación de medicamentos tópicos, colocación de nebulizadores, vigilancia de oxígeno, etc. Una vez que el enfermo recibe el alta hospitalaria y regresa a su domicilio, los cuidadores familiares prosiguen con las tareas de cuidados a su familiar, en función de su estado de salud y nivel de dependencia (Covarrubias-Delgado & Andrade-Cepeda, 2001).

Siguiendo con lo descrito hasta ahora, hay que remarcar que el proceso de la enfermedad afecta no sólo a la persona enferma, sino que se extiende al ámbito de las relaciones familiares principalmente, e incluso al entorno social más próximo de las personas. En los procesos de enfermedad de medio y largo plazo, el papel de los cuidadores informales adquiere todo su valor, en la medida que proporcionan o ayudan a la satisfacción de las necesidades básicas del enfermo (Navarro-Diez, 2010; Úbeda-Bonet, 2009), ya que a pesar del importante papel que ocupa el cuidado formal procedente de las instituciones y profesionales, hoy por hoy el

cuidado informal resulta esencial. Por un lado, porque contribuye a rellenar lagunas y carencias de las redes sociosanitarias. Por otro, porque son el eje fundamental de las políticas sociales de atención a las personas mayores en los países desarrollados, las cuales se plantean como objetivo prioritario “el envejecimiento en casa”, lo que a su vez implica la potenciación del sistema informal de cuidado (OCDE,1996) (López-Martínez & Crespo-López, 2007).

Sólo una mínima parte de la atención sanitaria está asegurada por los servicios sanitarios y la mayoría de las personas que requieren cuidados, los reciben a través del sistema informal de salud, sobre todo de la familia, y fundamentalmente de las mujeres. Esta tarea supone una gran responsabilidad y exigencia, siendo fuente de estrés y malestar emocional para el cuidador y los demás miembros de la familia (Ballester-Ferrando, Juvinyà-Canal, Brugada-Motjé, Doltra-Centellas, & Domingo-Roura, 2006; Catalán-Edo & Garrote-Mata, 2012; Espinoza-Miranda & Jofre-Aravena, 2012; Zabalegui et al., 2007).

La presencia de un miembro de la familia que precisa cuidados genera una nueva situación que puede provocar importantes cambios dentro de la estructura familiar, y en los roles y patrones de conducta con sus integrantes. Estos cambios pueden precipitar crisis que ponen en peligro la estabilidad de la familia, pudiendo afectar a todos los componentes, especialmente al cuidador principal que es el miembro de la familia que soporta la mayor parte de la sobrecarga física y emocional de los cuidados (López-Gil et al., 2009).

Las atenciones prestadas por los cuidadores vienen determinadas por las necesidades del beneficiario y las condiciones en que se desarrollan, y en ocasiones, la demanda puede superar las propias posibilidades del cuidador informal y afectar su propia vida. Cuidar comporta desarrollar actividades diversas y muchas veces asumir múltiples roles (Isla, 2000). Es importante que los familiares participen en la prestación de cuidados, ya que en muchos casos serán los encargados de realizar todas aquellas actividades que los pacientes no puedan realizar por sí mismos tanto durante el periodo de hospitalización como durante el periodo de convalecencia en el domicilio. Pero también es importante conseguir que el paciente colabore con sus cuidados, con el fin de conseguir su máxima independencia y capacitarlo para que realice el autocuidado (Barrachina-Bellés, 2000).

En los casos en que el paciente ha sido sometido a una intervención quirúrgica y debido al acortamiento de la estancia postoperatoria, en muchas ocasiones, el enfermo regresa a su domicilio afectado de una situación de dependencia para autocuidarse y es la familia la que se hace cargo del cuidado. Los cuidadores, en el

momento del alta hospitalaria de su familiar, asumen la responsabilidad del cuidado pero muchas veces no tienen suficientes conocimientos y apoyo para asumir la carga del cuidado con seguridad, y se desencadena en ellos una situación de miedos y dudas que pueden afectar la seguridad de los pacientes y su propia salud (Robledo-Cárdena, 2007). Por ello, la enfermera durante la estancia hospitalaria del enfermo debe planificar intervenciones educativas y de apoyo dirigidas al paciente y a sus familiares o personas allegadas para que estos puedan llevar a cabo los cuidados postoperatorios a domicilio (Candy, Jones, Drake, Leurent, & King, 2011; Chan, Webster, & Marquart, 2011; Cubillo-Arjona, 2011, Herrera-espiñeira et al., 2006).

Aunque el tipo de actividades difiere notablemente, según el tipo de cirugía y las condiciones del paciente y su entorno, hay una serie de aspectos comunes sobre los que habrá que proporcionar información y enseñanza a los cuidadores, como son los cuidados de la herida quirúrgica, tratamiento farmacológico, actividad física y ejercicios que el paciente debe realizar, actividades que deben ser anuladas o limitadas, dieta y restricciones dietéticas, aspectos sobre la eliminación urinaria y fecal, y complicaciones que se pueden presentar durante el postoperatorio a largo plazo (Barrachina-Bellés, 2000). La realización de talleres formativos a los cuidadores durante la hospitalización ayuda a mejorar el afrontamiento del cuidado, perder el miedo a la nueva situación de dependencia y prevenir lesiones en los cuidadores (Candy et al., 2011; Chan et al., 2011; Cubillo-Arjona, 2011).

Tras lo expuesto no cabe duda de que los familiares son parte importante del proceso de salud de nuestros pacientes y por ello, conocer sus necesidades, comportamientos y ayudarles a impartir cuidados comienza tomando conciencia de que existen y de que necesitan ser perceptores de las acciones de los profesionales ya que los cuidados de salud informales son la clave para garantizar el bienestar y la calidad de vida de la población enferma (Catalán-Edo & Garrote-Mata, 2012; Plank, Mazzoni, & Cavada, 2012; Spiropoulo, Ampleman, Miousse, & Purden, 2011).

Las evaluaciones económicas que se llevan a cabo en el sector sanitario, ya sea de nuevos fármacos o de otro tipo de terapias, rara vez tienen en cuenta los costes soportados por los propios pacientes (tiempos de espera) o sus familiares (cuidado informal) y no son computados en este tipo de ejercicios. Por ello, desde una perspectiva social, la evaluación económica de cualquier intervención dirigida a los pacientes exige considerar no sólo los costes para el sistema sanitario que de ella se derivan, sino también las consecuencias para sus cuidadores informales (Van den Berg, Maiwenn, Brouwer, van Excel, & Koopmanschap, 2005).

La aportación de los familiares al bienestar de la población no es el resultado únicamente del volumen de horas dedicadas o de cubrir un vacío institucional. Los cuidados prestados por los cuidadores en ocasiones, son complementarios a los prestados por la red formal, y en otras amplían la calidad de los cuidados. Y los cuidados de salud informales son la clave para garantizar el bienestar y la calidad de vida de la población enferma, y para la prevención de futuras complicaciones en la población sana. La solidaridad de los cuidadores informales es el principal recurso para garantizar la salud de la población (Fernández-Carrasco, 2010).

Los investigadores que han estudiado esta problemática apuntan varias líneas de actuación para los profesionales de la salud y las enfermeras en particular. Para mejorar el área de seguridad y fiabilidad plantean llevar a cabo labores de información personalizada y de colaboración entre los profesionales sanitarios y los cuidadores, puesto que corroboran la existencia de un vacío sobre la relación que se establece en el medio hospitalario entre los profesionales y las personas que acompañan a estos pacientes y que habitualmente serán las encargadas de asumir la función de cuidado en el domicilio.

Según las investigaciones es posible maximizar la relación entre los profesionales hospitalarios y los cuidadores y obtener mayores frutos. Y por ello señalan que el medio hospitalario se ofrece no como una debilidad sino como una auténtica oportunidad especial para abordar esta problemática. En este contexto, se precisa que las enfermeras hospitalarias adopten una visión y enfoque domiciliario (Robledo-Cárdena, 2007).

Hasta este momento se ha podido constatar que existe una larga trayectoria de estudios que se centran en el papel de los cuidadores informales, y que han visibilizado la importancia de los cuidados domiciliarios, sobre todo en los casos de cuidadores de pacientes con dependencia y con cáncer.

Pero en pocos casos las investigaciones han estado centradas, en el ámbito hospitalario y en los cuidadores de pacientes quirúrgicos, para objetivar la carga de cuidados que desencadena una intervención quirúrgica y sus repercusiones sobre los cuidadores. Ante este vacío es por lo que se planteó este trabajo y se pretende que los resultados aporten nuevas evidencias sobre el cuidado familiar en el proceso quirúrgico.

La presente investigación sobre el proceso quirúrgico pretende contribuir a visibilizar el rol de los cuidadores como parte esencial en este proceso ya que los cuidadores constituyen una fuerza humana y un recurso clave para mejorar la eficacia y la eficiencia de los nuevos modelos de gestión hospitalarios.

Por ello, conocer qué cuidados prestan los cuidadores durante el proceso quirúrgico y qué repercusiones se derivan de este cuidado puede ser de utilidad, para incorporar a la práctica clínica estrategias de mejora en la seguridad de los pacientes y de apoyo a los cuidadores en favor de su salud.

En el contexto de este trabajo y por su importancia, los referentes teóricos que han orientado el desarrollo de esta tesis van a ser desarrollados en los diferentes apartados que se presentan a continuación.

1.2. Marco teórico

1.2.1. El proceso quirúrgico

Una gran parte de las prestaciones que ofrecen los servicios de salud se relacionan con la actividad quirúrgica hospitalaria. En España, tanto a nivel nacional como autonómico, la actividad quirúrgica presenta un aumento sostenido en los últimos años y ello conlleva el aumento del volumen de intervenciones que se realizan en cualquier área quirúrgica y un importante número de pacientes que se someten a cirugía que va acompañado de un desarrollo de sistemas de trabajo y técnicas quirúrgicas encaminadas a minimizar los efectos de la cirugía en las personas (Bellido-Vallejo, 2007).

Desde una perspectiva antropológica la intervención quirúrgica, inmersa dentro del proceso de hospitalización, responde a las características de ritual como acto social formalizado –estilizado, repetitivo, estereotipado- formando un complejo simbólico dependiente del contexto social donde se realiza. Dicho ritual constituye un rito de paso, pues supone una transición entre dos estados: enfermo y sano. La intervención en sí cumple una función integradora, puesto que otorga sentido a la discontinuidad entre salud y enfermedad, separando a los enfermos del resto de la sociedad por medio de una institución total (González-Requejo, 2008).

La intervención quirúrgica, como uno de los aspectos del proceso global de mantenimiento o restauración de la salud, ofrece esperanzas a personas de todas las edades con procesos que pueden tratarse mediante cirugía. La cirugía es la rama de la medicina que comprende la preparación preoperatoria, las decisiones y el manejo intraoperatorio y los cuidados postoperatorios del enfermo. Como disciplina abarca el cuidado total de una enfermedad con la aplicación de una modalidad extraordinaria de tratamiento que es la operación quirúrgica. Una intervención quirúrgica es un procedimiento terapéutico para restaurar o mantener la salud y es mucho más que el desempeño concreto de una técnica. De hecho, la operación constituye a veces una parte menor del tratamiento total de los enfermos quirúrgicos.

El acto quirúrgico supone una agresión que afecta los tres niveles del ser humano: biológico, psíquico y sociocultural. Se puede afirmar que una intervención quirúrgica es un fenómeno que afecta el nivel biológico, pero con repercusiones sobre los otros niveles referidos (Atkinson & Fortunato, 1998; Rothrock, 1994).

¿De qué depende el éxito de una intervención quirúrgica?: ¿de las defensas biológicas que posea el intervenido?, ¿de la pericia del cirujano y sus colaboradores?, ¿de la precisión y desarrollo tecnológico del instrumental que se

utilice?, ¿del equilibrio psicológico y la sensatez de todos cuantos tomen parte en ella?, ¿de la organización hospitalaria y de los medios económicos que la sustenten? Se podría afirmar que de todos y cada uno de estos factores, además de otros muchos, susceptibles de ser enumerados tras un esfuerzo de análisis y reflexión (Mardarás-Platas, 1990).

El enfermo cuando tiene que ser intervenido necesita de unas atenciones específicas, en las cuales intervienen un conjunto de profesionales, la aportación de los cuales está en función de su especificidad profesional (Falcó-Pegueroles, Rodríguez-García, & Estrada-Masllorens, 2011; Rothrock, 1994). Específicamente, la participación de las enfermeras en todas las fases quirúrgicas, en el periodo perioperatorio, contribuye a que el proceso quirúrgico sea para el paciente más confortable y llevadero. También favorece y agiliza la gestión quirúrgica y el desarrollo técnico de las cirugías (Bellido-Vallejo, 2007; Bellido-Vallejo, Coll- Del Rey, Quero-Vallejo, & Calero-García, 2009).

El proceso perioperatorio tiene un momento intenso de actividad para las enfermeras coincidente con la fase intraoperatoria. En el tiempo que transcurre la intervención quirúrgica y en función de su complejidad, las enfermeras tienen que desplegar una importante actividad en torno al paciente, a la cirugía o al equipo profesional que interviene (Bellido-Vallejo et al., 2009).

La enfermería perioperatoria es responsable de asistir al paciente quirúrgico. Esta disciplina comprende su asistencia total antes, durante y después de la cirugía (Atkinson & Fortunato, 1998; Rothrock, 1994).

El proceso quirúrgico tiene tres partes (preoperatorio, intraoperatorio y postoperatorio) en las que las circunstancias del paciente y las actividades de enfermería son diferentes:

- Preoperatorio: comienza cuando se toma la decisión de someter al paciente a una intervención quirúrgica. Durante esta fase, la enfermera identifica las necesidades fisiológicas, psicosociales y espirituales del paciente, así como los problemas potenciales. A continuación, la enfermera lleva a cabo las acciones encaminadas a resolver cada uno de los problemas que se hayan planteado, ofreciendo así una ayuda individualizada. Esta fase termina cuando el paciente se traslada a la mesa quirúrgica.
- Intraoperatorio: empieza con el traslado del paciente a la mesa quirúrgica. Todas las actividades se enfocan con el único fin de cubrir sus necesidades y de ocupar su bienestar durante todo el proceso. Esta etapa finaliza cuando se admite al enfermo en la sala de recuperación.

- Postoperatorio: se inicia con la admisión del paciente en la unidad de recuperación postanestésica y finaliza cuando el cirujano suspende la vigilancia. Las enfermeras deben comprobar que todos los procedimientos y técnicas de enfermería se ejecutan de forma correcta; así, los indicadores del buen resultado del proceso perioperatorio serían la satisfacción de todas las necesidades del paciente y el logro de los resultados deseados (Atkinson & Fortunato, 1998; Rothrock, 1994).

Cuando el paciente es dado de alta del bloque quirúrgico, éste es trasladado normalmente a una unidad de hospitalización o Unidad de Cirugía Mayor Ambulatoria (UCMA), dependiendo del tipo de cirugía. En ellas los pacientes son atendidos por enfermeras que prestan los cuidados postoperatorios adecuados para facilitar su recuperación y su posterior alta hospitalaria, que suele ser lo más temprana posible. Ya que la cirugía coloca a las personas en una situación vulnerable, especialmente en el ámbito físico y emocional, es necesario planificar y estandarizar planes de cuidados específicos para estos pacientes, según sus propias necesidades (Bellido-Vallejo, 2007; Bellido-Vallejo et al., 2009; Chirveches et al., 2009).

1.2.2. Nuevas estrategia de gestión del proceso quirúrgico

1.2.2.1. Cirugía Mayor Ambulatoria

Los numerosos y rápidos cambios que se producen en la sociedad tecnificada en la que vivimos, condicionan el modo de progreso de la sanidad. Desde hace años y gracias a la evolución experimentada en diversos ámbitos sanitarios (técnicas quirúrgicas, anestesia, administración de cuidados de enfermería, costes), surgió la Cirugía Mayor Ambulatoria (CMA) (Peinado-Peinado, 2011).

La CMA es una modalidad asistencial, es decir una forma organizativa y de gestión sanitaria específica que atiende una demanda determinada de servicios de salud (cartera de servicios) para lo que requiere de unas condiciones estructurales, funcionales y de recursos que garanticen su eficiencia y calidad, así como la seguridad de sus usuarios. La definición de CMA que se utiliza en estos estándares y recomendaciones es la expuesta en el Real Decreto 1277/2003: «procedimientos quirúrgicos terapéuticos o diagnósticos, realizados con anestesia general, loco-regional o local, con o sin sedación, que requieren cuidados postoperatorios de corta duración, por lo que no necesitan ingreso hospitalario» (Conceptos generales y definiciones más importantes relacionadas con la Cirugía Mayor Ambulatoria (CMA), 2010).

Los criterios de inclusión de paciente para procesos de CMA pueden clasificarse en quirúrgicos, anestésicos y en relación con las características de los pacientes y su entorno social:

Criterios quirúrgicos:

- Intervenciones que no requieran una preparación preoperatoria compleja.
- Procesos sin gran pérdida de volumen anatómico o hemático (<500ml).
- Con cuidados postoperatorios sencillos y poco riesgo de complicaciones.
- No requerimiento de tratamiento parenteral posterior.
- Dolor postoperatorio controlable con analgésicos orales.

Criterios anestésicos:

- Pacientes catalogados con riesgo anestésico según la clasificación de la American Society of Anesthesiologists (ASA) I, II y III estable. Podrían considerarse los ASA IV para intervenciones con anestesia local.
- Duración de la intervención inferior a 90 minutos con anestesia general.

Características del propio paciente

- Participación voluntaria y consentimiento informado del paciente o responsable, para la intervención por cirugía ambulatoria.

- Paciente cooperador y capaz de entender órdenes, tanto orales como escritas.

Entorno social:

- Soporte social o familiar adecuados, con posibilidad de disponer de la atención de un adulto responsable durante el traslado al domicilio y las primeras 24 horas del postoperatorio.
- Disponibilidad de transporte y tiempo de acceso a su centro de referencia inferior a una hora desde el domicilio.
- Domicilio o lugar de convalecencia accesible a las condiciones del paciente tras su alta; disponibilidad de teléfono y de los requisitos elementales de habilidad, confort e higiene.

Asimismo, el Real Decreto 1277/2003 define como Centros de Cirugía Mayor Ambulatoria (C.2.5.4), los «centros sanitarios dedicados a la atención de procesos subsidiarios de cirugía realizada con anestesia general, regional, local o sedación, que requieren cuidados postoperatorios de corta duración, por lo que no necesitan ingreso hospitalario».

El desarrollo de las Unidades de Cirugía Mayor Ambulatoria (UCMA) en nuestro entorno es reciente y ha determinado actualizaciones normativas para su autorización y registro, así como adaptaciones del sistema de información sanitaria y desarrollo de indicadores para medir esta actividad. La puesta en marcha de los procedimientos quirúrgicos en la modalidad ambulatoria ha sido progresiva, alcanzando algunos de ellos un nivel elevado de ambulatorización (Grupo de Trabajo para la elaboración de Estándares y Recomendaciones de la UCMA, 2008; Laza-Alonso et al., 2009).

Esta nueva forma de entender la cirugía busca que la resolución quirúrgica de un proceso patológico se realice en un día y que la recuperación posterior al acto quirúrgico la realice el paciente en su casa. Este nuevo enfoque asistencial es acogido generalmente de forma muy favorable por la mayoría de pacientes. Esto lo han permitido técnicas de cirugía menos cruentas, una anestesia más específica y cuidados de enfermería encaminados a que el paciente asuma su papel fundamental en la recuperación. La recuperación postoperatoria se realiza en el domicilio tras el alta con la ayuda de un cuidador y con el respaldo del sistema sanitario. Los beneficios que este cambio conlleva son un menor índice de infecciones, la recuperación en el contexto personal y familiar del domicilio del paciente que favorecen menor estrés y mayor comodidad de las personas para una pronta recuperación (Peinado-Peinado, 2011).

Los pacientes son dados de alta hacia su domicilio, después de una estancia aguda en el hospital, el mismo día del ingreso o después de una visita al departamento de emergencias. Esta disminución de días de estancia en el hospital de los pacientes ingresados ha incrementado la necesidad de que los pacientes, y sus acompañantes reciban información más detallada que les permita asumir con efectividad sus cuidados en el domicilio. Ahora, la mayoría de los pacientes ingresados son atendidos en el hospital durante el tiempo mínimo necesario. Esta es la respuesta a la presión para contener el ascenso de los costos de los servicios hospitalarios, y a los avances de los tratamientos médicos y quirúrgicos. Los pacientes que antes permanecían en el hospital durante varios días, ahora pueden abandonarlo en pocas horas después de su tratamiento en aquellos casos susceptibles de CMA (Johnson et al., 2008).

Como alternativa a la hospitalización convencional, la CMA ahorra estancias y camas, así aumenta el índice de rotación y por lo tanto la efectividad del hospital al destinar los recursos ahorrados a otros pacientes. La CMA no sustituye a la cirugía con ingreso, sino que su aumento se superpone a valores estables o crecientes de la segunda. En la literatura se habla de que la CMA aumenta la eficiencia del sistema al mantener los resultados con un menor consumo de recursos y coste unitario; pero son pocos los estudios que confirman que la CMA es más costo-efectiva que la cirugía con ingreso.

Sin estudios nacionales que demuestren el beneficio coste-efectividad de la CMA en el Sistema Sanitario Español y con la prudencia de no generalizar y extrapolar los resultados de los estudios internacionales a nuestro medio, sí se puede afirmar que aumentar la productividad quirúrgica mediante CMA es menos costoso que hacerlo a través de la cirugía con ingreso, a pesar de que el incremento de la cirugía ambulatoria se acompaña de un aumento de la actividad quirúrgica global, circunstancia que mejora la calidad asistencial con un menor coste del acto quirúrgico. Los pacientes tratados ambulatoriamente se van adaptando rápidamente al circuito creado y con el paso del tiempo se ha podido observar una mayor predisposición a utilizar esta vía para ser intervenidos (Masiá-Alegre, 2004).

Tal y como ya se mencionaba anteriormente, el paciente intervenido en régimen ambulatorio regresa a su casa el mismo día de su intervención y no está bajo el cuidado de la enfermera ni dispone de la "seguridad" que ofrece un hospital. Los cuidados que precisa son prestados por un familiar que puede o no tener conocimientos sanitarios, por ello este tipo de paciente recibe en general menos cuidados de enfermería que los pacientes que ingresan en régimen convencional, pero en cambio recibe más cuidados de comunicación (educación sanitaria) y

autocuidado por parte de las enfermeras de la UCMA. Los cuidados básicos transferidos en el hospital, los recibe del sistema informal a través de un familiar o amigo que ha recibido las instrucciones pertinentes para poder prestar los cuidados que conlleva una intervención por CMA (Oterino-De la Fuente, Peiró-Moreno, Marchan-Rodríguez, & Ridaio-López, 1998).

1.2.2.2. Hospitalización Domiciliaria

Actualmente los programas del hospital domiciliario varían en su filosofía y foco de atención y pueden estar basados en la comunidad o contar con los recursos del hospital. Los programas basados en la comunidad se desarrollan con recursos existentes de la comunidad, que pueden incluir organismos de salud domiciliarios. Los programas de recursos hospitalarios prestan un servicio de extensión en el cual el personal del hospital hace visitas domiciliarias.

En el Reino Unido, el hospital domiciliario se concentra generalmente en proporcionar atención personal brindada por enfermeros en lugar de servicios técnicos, según la estructura existente de la atención primaria. No se conoce si los pacientes con hospital domiciliario para el alta temprana tienen mejores, iguales o peores resultados de salud en comparación con los pacientes que reciben atención hospitalaria estándar, ni si la provisión del hospital domiciliario para el alta temprana da lugar a una reducción o un incremento de los costes para el servicio de salud (Shepperd et al., 2009).

La hospitalización a domicilio engloba diferentes esquemas asistenciales. En nuestro entorno, el 80% de las unidades de hospitalización a domicilio desarrolla esquemas de alta temprana, descarga o evitación de ingreso, lo que las capacita para proporcionar en el domicilio servicios similares a los de una sala de hospitalización convencional. En los últimos años, sin embargo, la visión de la hospitalización a domicilio se ha enriquecido y hoy se añaden nuevos aspectos que ofrecen ciertas ventajas frente al modelo tradicional. Son los denominados modelos de atención integrada, en los cuales participa la atención primaria, el hospital y los servicios sociales, de tal forma que el paciente podría beneficiarse de la hospitalización a domicilio sin necesidad de acudir al hospital puesto que se da cobertura a sus necesidades de salud (Jiménez et al., 2010).

Básicamente son dos los objetivos principales que se atribuyen a la hospitalización domiciliaria. Por un lado, desde el punto de vista de la efectividad, mejora la atención a los pacientes (se le ha atribuido ventajas como una mayor satisfacción, participación y responsabilidad del paciente y familiar sobre el tratamiento, humanización de la asistencia y la disminución de algunas complicaciones y efectos

iatrogénicos). Por otro, desde el punto de vista de los costes, asegura una más eficiente utilización de los recursos, al evitar las estancias hospitalarias caras y largas y al estimular el compartir responsabilidades entre profesionales de diferentes niveles. En síntesis, se trata de una alternativa asistencial que apoya la asistencia ambulatoria y favorece la transferencia del paciente desde el hospital hacia su entorno familiar, considerado como el mejor lugar terapéutico. Conocer las características de la población susceptible de recibir atención domiciliaria es importante para poder planificar las actividades sanitarias y plantear programas y criterios de actuaciones oportunos, así como, detectar las posibilidades de mejora de la continuidad asistencial en salud.

Diferentes estudios apuntan que la hospitalización a domicilio es una modalidad asistencial muy bien valorada y que, si necesitaran un nuevo ingreso, los pacientes la preferirían un vez más sobre la hospitalización convencional. No se ha profundizado en las razones de los pacientes para realizar esta elección, pero se ha podido comprobar que la aceptación de la hospitalización a domicilio no depende de factores relacionados con la enfermedad actual ni con el estado de salud-comorbilidad, sino de determinadas percepciones psicosociales en relación con la propia hospitalización a domicilio.

Un estudio americano que analizó las preferencias de pacientes ancianos respecto a la hospitalización convencional o en el domicilio mediante una encuesta, concretó que el 46% de ellos prefería la domiciliaria. Un nivel socioeconómico superior, vivir con la esposa, ser profundamente religioso o tener algún tipo de dependencia se asoció positivamente a dicha preferencia. Además, determinadas percepciones, como el confort y la seguridad de que el tratamiento sería el mismo en casa que en el hospital, fueron mayores entre aquellos que aceptaron la hospitalización a domicilio (Jiménez et al., 2010).

Ante la reducción de las estancias hospitalarias y puesto que la atención integral del paciente requiere de una unificación de esfuerzos en la implantación de instrumentos que garanticen la continuidad de cuidados, la realización de un informe de alta de enfermería, una vez que se produce el alta hospitalaria de un paciente, es una necesidad y, más si dicha persona presenta problemas cognitivos o funcionales que les resten autonomía para poder cubrir sus necesidades básicas. El informe de alta mejora la gestión de cuidados y la comunicación entre profesionales y cuidadores informales, favorece una dimensión docente y es una fuente de investigación para las enfermeras (Grupo de Enfermería Gestora de Casos Hospitalaria de Granada, 2011).

En el ideario del modelo de atención domiciliaria, las enfermeras han de actuar como planificadoras y gestoras de los casos adecuando e individualizando los planes de cuidados. Cuando se cuida a una persona en el domicilio que sufre una situación de dependencia importante, se deberá planificar intervenciones directas sobre el paciente e intervenciones a realizar para y con las cuidadoras. Estos cuidados deben ser pautados y supervisados por enfermeras. La enfermera como gestora del tratamiento ante los problemas de salud es una pieza fundamental para detectar los problemas potenciales y mejorar de esta forma la calidad de vida del cuidador y de la persona cuidada (Vázquez- Merino, Galloso-Santana, & Sánchez-Gualberto, 2012).

En el apartado siguiente se profundiza en las características específicas de los pacientes quirúrgicos, que son los pacientes que son atendidos por los cuidadores informales, sujetos de estudio de esta investigación.

1.2.3. Pacientes con patología quirúrgica

Un fenómeno que caracteriza a las sociedades occidentales es el envejecimiento de la población. La dinámica de ésta, sigue un modelo de baja mortalidad y baja fecundidad incrementándose la proporción de personas mayores y disminuyendo la de jóvenes, tendencia que se mantendrá en un futuro. Este envejecimiento conlleva problemas de dependencia en las edades más avanzadas e incrementa las necesidades de servicios relacionados con la salud y con los sistemas de protección social, así como necesidad de cuidados de larga duración (López-López, Casado-Mejía, Brea-Ruíz, & Ruíz-Arias, 2012).

La esperanza de vida en España para los hombres y mujeres es de 81,2 años y se sitúa entre las más altas del mundo (Catalán-Edo & Garrote-Mata, 2012; López-López et al., 2012; Navarro-Arquellas, 2011). Expertos atribuyen este fenómeno a los avances científicos-médicos, tanto en los aspectos de investigación como en la mejora de las políticas (Vázquez-Merino et al., 2012).

El proceso de enfermedad en general y la cirugía en particular, junto con la falta de control del entorno expone a la persona enferma a una importante situación de vulnerabilidad física y psicológica que conlleva una serie de pérdidas: intimidad, autodeterminación, rutina diaria, compañía, confort de hogar, entre otras. Desde el momento en que se diagnostica una enfermedad cuyo tratamiento va a requerir un ingreso hospitalario para la realización de una intervención quirúrgica, tanto el paciente como sus familiares o cuidadores se ven implicados en un proceso durante el cual pueden experimentar diversas alteraciones emocionales (Gómez-Carretero, Monsalve, Soriano, & De Andrés, 2007; Tobajas-Asensio et al., 2007).

Durante el proceso quirúrgico, los pacientes se enfrentan a una serie de características y situaciones comunes a todos ellos, con las particularidades propias de su estado de salud y tipo de intervención quirúrgica al que van a ser sometidos. En todo el proceso, los cuidados de enfermería tienen una importancia fundamental en el bienestar y la recuperación del paciente, y en la aceptación de las secuelas que se puedan derivar del procedimiento quirúrgico (Chirveches et al., 2009).

Los temores más habituales que manifiestan los pacientes cuando se indica una operación son:

- Pérdida del control, asociado principalmente con la anestesia.
- El temor a lo desconocido, consecuencia de la incertidumbre del resultado quirúrgico o por falta de experiencia previa.
- Temor a la anestesia, al dolor o a la analgesia postoperatoria, inadecuada.

- Temor a la muerte, a la separación del grupo de apoyo usual (familia, amigos).
- Otras preocupaciones son también fuente de ansiedad preoperatoria y están ligadas a la aceptación de la realidad del cuerpo que se lo percibe vulnerable y mortal; así como la posibilidad de daños en la imagen corporal como consecuencia de la cicatriz que queda como marca.

El impacto emocional puede variar de acuerdo con el carácter de la cirugía. Aunque se tenga la seguridad de la finalidad curativa de la cirugía, sin embargo se vive el proceso como una amenaza a la integridad física. Son quejas frecuentes la pérdida de la intimidad, la vergüenza por la desnudez. La pérdida de autonomía y funcionalidad y, en ocasiones la excesiva pasividad del proceso son otras de las circunstancias que dan motivos de malestar (Bellido-Vallejo, 2007). Diferentes estudios han concretado que la preocupación frente a las intervenciones quirúrgicas era ligeramente superior en los enfermos de menor edad, con la experiencia previa de haber sido intervenido quirúrgicamente y con el sexo (más frecuente en la mujer) (Tobajas-Asensio et al., 2007).

La ansiedad prequirúrgica experimentada por estos pacientes puede causar problemas fisiológicos que lleven a una curación más lenta de las heridas, una disminución de la respuesta inmune y un incremento del riesgo de infecciones. Además puede exacerbar el dolor experimentado en el postoperatorio, dañar significativamente el bienestar psicológico y la cooperación con las actividades de autocuidado y propiciar una recuperación más lenta y difícil (Gómez-Carretero et al., 2007).

La recuperación de los pacientes una vez operados, depende principalmente de tres factores: el estado de su organismo antes de la intervención, la complejidad de la técnica quirúrgica y el estado psicológico del paciente prequirúrgico. La educación preoperatoria es una actividad común en la preparación de muchos procedimientos quirúrgicos y esta formación tiene resultados beneficiosos para el paciente. Esta actividad se encuentra incluida en los programas de atención del paciente quirúrgico de diferentes centros hospitalarios de España (Fuentes-Cebada et al., 2007).

La aplicación de técnicas psicológicas al paciente quirúrgico parecen ser efectivas para reducir la ansiedad prequirúrgica y facilitar la recuperación, pudiendo emplearse técnicas cognitivas, conductuales, informativas o combinadas (Gómez-Carretero et al., 2007).

El paciente debería llegar a la intervención quirúrgica conocedor de todos los hechos que se sucederán y provistos del estado anímico y/o ansiedad adecuados,

que le permitan canalizar su energía hacia una actitud de colaboración y participación activa durante el proceso quirúrgico y en su recuperación (Chirveches et al., 2006).

El control de la ansiedad es posible si los enfermos reciben durante el preoperatorio, intervenciones de enfermería específicas sobre el proceso quirúrgico planificadas en función de las necesidades de los pacientes y en las que se explica detalladamente los preparativos previos a la intervención quirúrgica (ayuno, medicación, higiene y preparación de la piel), la situación del quirófano dentro del hospital y el circuito que siguen los pacientes hasta llegar al quirófano. También hay que tener en cuenta los conocimientos y la comprensión del paciente sobre el procedimiento quirúrgico y se dan las explicaciones necesarias para completar los conocimientos del paciente acerca de lo que puede suceder antes, durante y después de la intervención quirúrgica. Paralelamente se facilita la información a la familia sobre los diferentes aspectos de la intervención, de los intervalos previstos de tiempo y los circuitos que seguirán los pacientes. Y también el paciente recibe información de cómo realizar ejercicios respiratorios y de las extremidades inferiores, haciendo hincapié en los cambios posturales (Chirveches et al., 2006; Orihuela-Pérez et al., 2010).

Algunas revisiones han mostrado que la educación preoperatoria tiene una amplia variedad de resultados beneficiosos para el paciente quirúrgico, si ésta se realiza antes de llevarse a cabo la intervención quirúrgica. Éstos van desde la reducción de la duración de la estancia hospitalaria, hasta la reducción de la ansiedad, el dolor y una mayor satisfacción del paciente. Sin embargo no se recomienda realizarla durante el preoperatorio inmediato o antesala del quirófano, puesto que los pacientes en ese momento no disponen de todas sus capacidades receptoras para poder asimilar la información recibida, debido a que habitualmente están premedicados con ansiolíticos (Díez-Álvarez et al., 2011). Ni tampoco se recomienda realizarla de manera sistemática para todos los pacientes de cirugía programada, puesto que requiere de una inversión de recursos (Gálvez-Toro, Bonill-De la Nieves, Torres-Luzón, Rodríguez-Bailón & Ayudarte-Larios, 2006) y hay poca investigación de calidad que evalúe la eficacia de esta información sobre los conocimientos del paciente y su capacidad para llevar a cabo habilidades específicas, tales como ejercicios. En la actualidad son pocos los estudios que han evaluado las diferentes y mejores maneras (folletos, consultas individuales, educación grupal) de proporcionar información pre-operatoria a los pacientes (García-Grande, 2000).

El paciente quirúrgico debe ser atendido mediante intervenciones estandarizadas de manera que la actuación profesional sea homogénea, bajo los mejores criterios de calidad y buscando la excelencia. De esta manera, la mayoría de los pacientes quirúrgicos en el momento de recibir el alta hospitalaria mejoran o mantienen sus condiciones de ingreso y los que empeoran nunca lo hacen sustancialmente, si los cuidados proporcionados son los adecuados (Bellido-Vallejo, 2007; Bellido-Vallejo et al., 2009; Chirveches-Pérez et al., 2009; Chirveches-Pérez et al., 2012).

También y paralelamente, los cuidados deben ser individualizados para poder así satisfacer las necesidades de los pacientes y expectativas. El trabajo enfermero debe centrarse en la adaptación y respuesta de cada persona frente a la enfermedad. En el ámbito quirúrgico una misma intervención puede ser vivida desde muchos puntos de vista, tantos como pacientes se someten a dicha intervención (Bellido-Vallejo, 2007; Bellido-Vallejo et al., 2009; Chirveches-Pérez et al., 2009; Chirveches-Pérez et al., 2012).

Un estudio realizado en el Consorcio Hospitalario de Vic, Barcelona, el mismo centro donde se ha realizado esta tesis, permitió clasificar a los pacientes de baja o media complejidad quirúrgica en 4 clases, teniendo en cuenta sus necesidades específicas.

Sus características se describen a continuación como información que puede ser relevante, para conocer mejor a los pacientes quirúrgicos y plantear nuevas propuestas de gestión de cuidados:

- Clase1: formada mayoritariamente por pacientes intervenidos de operaciones del sistema musculoesquelético. Eran mujeres, mayores de 65 años, con episodios de ingresos e intervenciones previas en más de 4 ocasiones. Recordaban y valoraban su experiencia en el centro como satisfactoria y tenían conocimiento en cuanto a su funcionamiento. Habían cursado estudios de primer grado y estaban jubilados. Tenían dificultad respiratoria con el movimiento, eran no fumadores y presentaban una tensión arterial preoperatoria superior a 160mmHg y una temperatura axilar postoperatoria inferior a 36°C. Tenían sobrepeso, seguían dietas especiales habituales en el postoperatorio, negaban ingesta de alcohol y/o bebidas estimulantes y llevaban prótesis dentales. Estaban afectadas de incontinencia urinaria pero no utilizaban dispositivos de confort. Presentaban la movilidad alterada y no eran autónomas. Manifestaron tener problemas con la conciliación del sueño y sensación de cansancio matinal, reclamaban ayudas durante el pre y el postoperatorio para dormir y se les había prescrito medicación para favorecer el sueño. La puntuación

en la escala Norton preoperatoria era <19 y la postoperatoria <18. Presentaban dolor habitual con episodios y/o riesgos de caídas. Eran alérgicas a fármacos y otras sustancias de tipo no alimentario. Acumulaban como mínimo más de 6 problemas o necesidades según el modelo de V. Henderson.

- Clase 2: formada mayoritariamente por pacientes intervenidos de operaciones del aparato digestivo, urinario y órganos genitales masculinos y femeninos. Eran hombres mayores de 65 años, con intervenciones previas, tenían una experiencia quirúrgica satisfactoria y estaban jubilados. Presentaban un alto riesgo quirúrgico, eran exfumadores y habían presentado una temperatura axilar postoperatoria entre 36-38°C. Ingerían habitualmente alcohol y llevaban prótesis dentales. No eran incontinentes pero presentaban problemas de micción y utilizaban mecanismos de confort. No manifestaban problemas para conciliar el sueño, se despertaban descansados y no reclamaban ayuda postoperatoria para dormir ni tenían prescrita medicación para favorecer su sueño. No tenían alergias no farmacológicas (alimentos y otras sustancias), no presentaban episodios de caídas y habitualmente sin dolor. Presentaban dificultades auditivas y/o visuales. Acumulaban como mínimo entre 4-6 problemas o necesidades.
- Clase 3: formada mayoritariamente por pacientes intervenidos de operaciones de la piel, tegumentos y sistema endocrino. Eran mujeres menores de 65 años, intervenidas en una o dos ocasiones anteriores. Habían cursado estudios de segundo y/o tercer grado, eran trabajadoras activas en áreas de gestión. No presentaban riesgo o poco riesgo quirúrgico, fumaban, no presentaban habitualmente ataques de tos y/o expectoración, respiraban bien en movimiento, presentaban tensiones arteriales sistólicas preoperatoria y postoperatoria <110mm Hg. Tenían normopeso, no seguían dietas especiales en el postoperatorio y no llevaban prótesis dentales. No presentaban problemas miccionales y eran autónomas. La puntuación en la escala Norton postoperatoria era >18, sin alergias farmacológicas, no recibieron profilaxis antibiótica durante el ingreso y no presentaban episodios ni riesgo de caídas, ni dificultades auditivas y/o visuales. Acumulaban como mínimo entre 0-3 problemas o necesidades.
- Clase 4: formada mayoritariamente por pacientes intervenidos quirúrgicamente en aparato digestivo y órganos genitales masculinos y

femeninos. Sin antecedentes de ingresos ni intervenciones en el centro. Habían cursado estudios de segundo grado, eran trabajadores activos y con perfil de administrativos. Tenían normopeso, no llevaban prótesis dentales, descansaban más de 6 horas al día y no tenían dificultades visuales ni auditivas. Desconocían la estructura del hospital y su funcionamiento.

Tras este estudio se pudo identificar que los pacientes de diferentes patologías presentan características y problemas comunes y que la actuación específica de la enfermera en el campo hospitalario debería ser la atención a las necesidades fundamentales de la persona que sufre un proceso patológico y su posterior rehabilitación (Chirveches-Pérez et al., 2009; Chirveches-Pérez et al., 2012).

Cuando el paciente se recupera normalmente de una intervención quirúrgica y no se han producido complicaciones importantes, el alta suele presentarse en pocos días (Barrachina-Bellés, 2000) y el proceso del cuidado durante la transición del hospital al domicilio y la convalecencia es prestado por el cuidador informal, con el apoyo del cuidado formal por parte de los profesionales sanitarios. Por ello, desarrollar a continuación un capítulo sobre el cuidar, resulta esencial.

1.2.4. Cuidar

La persona que cuida debe comprender al enfermo como sujeto interior y exterior para llegar a conocer cómo el paciente vivencia de un modo interno su enfermedad y el modo en el que lo manifiesta al exterior. Torralba indica al respecto: “En la administración de los cuidados, esta doble naturaleza del ser humano debe considerarse seriamente, pues sólo es posible cuidar íntegramente a un ser humano, si se despliega el cuidado de su interioridad (el adentro) y el cuidado de su exterioridad (el afuera), pero no de un modo dividido, sino de un modo unitario, en el seno de la misma acción. La tarea de cuidar tiene relación directa con la tarea de edificar, y esto es así, “porque la persona enferma reclama cuidado, porque sufre un proceso de desestructuración global de su ser” (Cánova-Tomás, 2008).

Cuidar es una actividad humana que tiene un componente no profesional; no obstante, se entiende como el corazón de la enfermería profesional. Se habla del cuidado formal el que proporcionan los profesionales de la enfermería, y del cuidado informal o familiar, que es el que brindan los familiares, allegados y amigos. No obstante, los límites entre estas dos clases de cuidado son cada vez más borrosos. En ambos, cuidar se define como una relación y un proceso; no la mera ejecución de tareas o la realización de procedimientos prescritos por un médico (De la Cuesta-Benjumea, 2007).

Cuidar es una noción familiar, sin embargo resulta difícil definirla con palabras comprensibles y medibles, tiene además diversos usos lingüísticos. Epistemológicamente el término cuidado implica: pensar, reflexionar respecto a una preocupación por un problema pasado, presente o futuro (Ramíó-Jofre, 2005). El ejercicio del cuidado sólo es posible si se concibe a la persona como a un ser único y singular y si se tiene en cuenta que los gestos, las palabras, los ritos y las solicitudes de cuidados varían en cada contexto, en cada persona y en cada cultura (Alberdi-Castell & Cuxart-Ainaud, 2005; Alberdi-Castell, 2006; Cabal & Guarniza, 2011).

Según Collière (1993), cuidar es ante todo, un acto de vida en el sentido que cuidar representa una infinita variedad de actividades dirigidas a mantener y conservar la vida y permitir la continuidad de la reproducción. Así mismo esta afirmación incluye el acompañamiento en el final de la vida, que acompañar en este momento es promover la vida. Promover la vida no consiste sólo en quitar el mal, sino en ayudar a las personas, familias o comunidades a que desarrollen todas sus capacidades para responder a los cambios de salud. Collière establece diferencias entre los cuidados relacionados con las funciones de conservación (“care”) que están relacionados con los valores, el cuidado del día a día, el cuidado cotidiano, el que

tiene que ver con la cultura y las costumbres; son los cuidados que orientan a la promoción, prevención y resolución de alteraciones de salud, sin una intervención compleja de tecnología. Y, los cuidados relacionados con la necesidad de curar todo aquello que obstaculiza la vida (“cure”) tienen como objetivo limitar la enfermedad, luchar contra ella y atajar sus causas. Éstos están más centrados en la enfermedad y suelen apartar a la persona de su ambiente por los requerimientos que la atención compleja requiere.

Cuidar no es únicamente una labor destinada a ayudar a las personas que padecen una enfermedad, sino que son aquellas actividades dirigidas a las personas que, por diferentes circunstancias, no son capaces de satisfacer sus propias necesidades. Es decir, cuidar a alguien es ocuparse de él, atenderlo en sus necesidades; cuidar está destinado a mantener la vida y ayudarle a una muerte digna (Marco-Navarro, 2004; Úbeda-Bonet et al., 2009). El cuidar es un acto inherente a la vida, es el resultado de una construcción propia de cada situación de promover, proteger y preservar la humanidad; en este contexto, la salud es asumida por la mujer en un medio de marginalidad de vínculos familiares, culturales y sociales de la forma como se concibe el cuidado (Vaquiro-Rodríguez & Stiepovich-Bertoni, 2010).

No es lo mismo hacer una técnica con cuidado que brindar cuidados a las personas en el sentido enfermero. Cuidar es una postura ética que acompaña a la atención de las personas en estado de salud y enfermedad. Cuidar requiere de una formación específica que comprende al menos dos etapas y niveles, uno básico que es el que aprendemos en nuestra familia, en la escuela y en la sociedad en la que nos socializamos, y el especializado que adquirimos en el aprendizaje profesional (Germán-Bes, Hueso-Navarro, & Huércanos-Esparza, 2011).

La naturaleza del cuidar está íntimamente ligada a la naturaleza humana, es el primer acto de vida. Cuidar es el proceso social que forma parte de la propia experiencia, ayuda a la supervivencia y hace posible la existencia, los cuidados son transmitidos y prodigados por las manos, por el tacto y el contacto cuerpo a cuerpo. El término cuidado, incluye los aspectos psicosociales y los aspectos profesionales y técnicos. Entre los elementos que configuran la relación social del cuidar se encuentran: la reciprocidad, la obligación, la responsabilidad, la decisión sobre la salud y el bienestar de las personas (Ramíó-Jofre, 2005). Se puede definir el cuidado como el proceso de asegurar la satisfacción de un conjunto de necesidades indispensables para la vida. Probablemente es una de las funciones humanas de mayor importancia. Hay tres situaciones vitales en que el cuidado es fundamental: la infancia, la enfermedad y la dependencia asociada a la vejez. Para

todas ellas, la sociedad actual ha naturalizado la tarea del cuidado como parte del rol de la mujer. El cuidado hoy por hoy, escrito en femenino, es origen de desigualdades sociales y en salud (Casado-Mejía, Ruiz-Arias, & Solano-Parés, 2009).

Cerca de un cuarto de las personas ancianas necesitan cuidados en menor o mayor grado y son dependientes (Alegre-Ruiz de Mendoza, 2011). Según el Consejo de Europa, la dependencia se define como “la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana”, es decir “un estado en el que se encuentran las personas, que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes, a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal”. La concepción política de la dependencia desde el Consejo de Europa, parece un acierto por su definición psicosocial y su marco de atención sociosanitarias es por su parte axiomático que a la dependencia se llega por la edad, la discapacidad o la combinación de ambas condiciones (Vázquez-Merino et al., 2012; Yonte-Huete, Yonte-Huete, & Meneses-Jiménez, 2012).

Como trabajo, el cuidado es complejo y diversificado, muchas veces “invisible” por la dificultad de especificar la complejidad emocional y material que incluye. En la base del discurso ético, está el descubrimiento del cuidar como valor, puesto que ni en la bioética o ética de la vida, el valor del cuidado se contempla como parte fundamental (Ramió-Jofre, 2005).

Toda situación de cuidados es en sí una situación antropológica, y desde este ángulo de enfoque, se comprende el proceso de salud-enfermedad teniendo en cuenta no sólo los efectos materiales del deterioro biológico, sino también los códigos de respuesta psico-social, que a su vez están condicionados por los referentes culturales en los que las personas se hallan inmersas. Las personas responden de forma distinta ante la enfermedad atendiendo a variables como pueden ser la estructura social a la que pertenecen, las relaciones que establecen con las personas que interaccionan y el medio, su sistema de valores y, por supuesto, su cultura (Cánova-Tomás, 2008).

En nuestro país, el cuidado de las personas dependientes, las que reciben altas prematuras y las que han pasado por un proceso de cirugía mayor ambulatoria, se deriva a las familias para ahorrar costes. No se tienen en cuenta que aquellas ya no tienen la misma disponibilidad de cuidado que hace unas décadas y que la tipología de las familias ha cambiado. Esto hace que aumente la demanda de cuidados de enfermería en la atención primaria de salud y que las familias tengan que recurrir,

cuando pueden pagarlo, a la contratación de inmigrantes que ayuden en el cuidado (Cabal & Guarniza, 2011).

El cuidado de enfermería es la esencia y el sentido de la disciplina; alrededor de él gira tanto el desarrollo conceptual como el ejercicio profesional, la investigación y la formación del recurso humano. La intervención de enfermería abarca la participación en la definición de políticas públicas referidas a salud, la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad, el tratamiento oportuno y la rehabilitación del sujeto cuidado. La aplicación del cuidado de enfermería a los individuos, los grupos y los colectivos requiere la aplicación de un método que permita la organización de las acciones (Cabal & Guarniza, 2011).

Profundizar en la disciplina enfermera, requiere reflexionar sobre la esencia de la profesión, y la naturaleza del cuidar. El bien intrínseco de la profesión enfermera es cuidar, admitiéndose de forma general que cuidar significa ocuparse preocuparse de alguien o de alguna cosa. No hay, entonces una única manera de cuidar ya que en el marco en el que se desarrollan los cuidados, cada relación es única porque las y los protagonistas son siempre distintos. Y este es el motivo por el que la enfermería reivindica que no se puede cuidar en serie sino que es necesaria la individualidad (Alberdi-Castell & Cuxart-Ainaud, 2005).

Para la enfermería el cuidado tiene una importancia primordial. En las últimas décadas se ha identificado como el paradigma único a la disciplina y como “el corazón” de la profesión (De la Cuesta-Benjumea, 2007). El objeto del conocimiento enfermero está delimitado por los cuidados y el sistema de necesidades de las personas, es su fuente de conocimientos. Los conceptos de: persona, salud, entorno y cuidados, forman parte de la estructura básica sobre la cual progresa el conocimiento enfermero (Ramió-Jofre, 2005).

Cuidar, ya sea a las personas con dependencia o bien a sus respectivos cuidadores es una función del profesional de enfermería dentro del equipo de salud (Cubillo-Arjona & Jaén-Toro, 2006). Pero el objetivo de esta tesis no es profundizar sobre el concepto y cuidado de enfermería, sino sobre el cuidado informal, y concretamente sobre las personas que desarrollan este rol que son los cuidadores informales, y en base a ellos se desarrolla el próximo apartado.

1.2.5. Cuidadores

1.2.5.1. Perfil y rol del cuidador informal

Cómo ya se ha mencionado anteriormente, los cambios en la política de salud tienen un impacto significativo sobre las prácticas médicas, pero también han dado como resultado un desplazamiento de la responsabilidad, del conocimiento y del costo hacia los pacientes o sus acompañantes (Johnson et al., 2008).

La mayoría de las personas que requieren cuidados, los reciben a través del sistema informal de salud, sobre todo de la familia, y fundamentalmente de las mujeres. Esta tarea supone una gran responsabilidad y exigencia, siendo fuente de estrés y malestar emocional para el cuidador informal principal y los demás miembros de la familia. La actividad de cuidar a un familiar también conlleva una experiencia emocional positiva y satisfactoria, lográndose vínculos de apoyo y de reafirmación de la fraternidad entre cuidador-cuidado. La definición de “cuidados prestados por los cuidadores” suele ser restringida, centrándose en la prestación de cuidados personales, pero el coste de cuidar es más amplio que el resultado de sumar las horas dedicadas a determinadas tareas (Catalán-Edo & Garrote-Mata, 2012).

Según la evidencia, dentro del grupo familiar, los cónyuges son la primera fuente de cuidados para las personas que se encuentran casadas, y los hijos la segunda; sin embargo, se reconoce que las hijas y las madres son las que ocupan el primer lugar como “cuidadores primarios” y los hijos y los padres el segundo (Cazenave, Ferrer, Castro & Cuevas, 2005).

El cuidador informal es “enfermera”, “psicóloga”, “consejera”, “abogada” y “trabajadora del hogar” (Isla, 2000; Rodríguez, 2005; Vaquiro-Rodríguez & Stiepovich-Bertoni, 2010). Su práctica está unida a la naturaleza y condición femenina que incluye elementos de reciprocidad y obligaciones, un trabajo poco reconocido en el ámbito sanitario y social (Ballester et al., 2006; Fuentelsaz et al., 2006).

Ya sea por imposición, por razones sociales o culturales, la cuidadora informal en el domicilio es la mujer, generalmente la esposa del enfermo que debería estar preparada para esa tarea con un coste personal, físico y psíquico razonable (Moreno-Rodríguez & González-García, 2011).

Actualmente se cuestionan los límites y el marco de referencia tradicional del cuidado, ya que comienza a ser muy relevante la “delegación” de los cuidados hacia cuidadores retribuidos. Más de 250.000 personas contratan atención domiciliaria privada en nuestro país, siendo cada vez más frecuente que, mujeres

con rentas suficientes traspasen parte de su trabajo familiar a mujeres inmigrantes (Alegre-Ruiz de Mendoza, 2011).

Pero a pesar de ello, el cuidado informal proporcionado básicamente por los familiares se desarrolla fundamentalmente en detrimento del trabajo y el tiempo de las mujeres, aunque no todas participen por igual. Suelen ser las de menor nivel educacional, sin trabajo remunerado y de menor clase social las que configuran el gran colectivo, en nuestra sociedad. Este hecho agrava la desigualdad de la carga que supone cuidar entre las propias mujeres (Gaspar-Navarro, Pelayo-Bando, González Jiménez, 2011; Márquez-Crespo, 2010; Rodríguez, 2005).

Hay ciertos rasgos que caracterizan el cuidado informal y que afectan directamente su visibilidad y reconocimiento social. Como ya se ha dicho anteriormente se trata de un trabajo no remunerado, sin precio en el mercado, y esto se confunde con una carencia de valor (Espinoza-Miranda & Jofre-Aravena, 2012).

Una revisión sobre el cuidado informal realizada entre los años 1999 y 2009 concretó que el perfil del cuidador es el de una mujer de bajos ingresos y sin ocupación, de edad comprendida entre 45-64 años con parentesco de hijas que asume la responsabilidad de manera voluntaria y que convive en el mismo hogar que la persona a la que cuida (Catalán-Edo & Garrote-Mata, 2012).

Género, convivencia y parentesco son las variables más importantes con vistas a identificar qué persona del núcleo familiar será la cuidadora informal (Delicado-Useros et al., 2011; Espinoza-Miranda & Jofre-Aravena, 2012; García-Maldonado, Saldívar-González, Martínez-Perales, Sánchez-Nuncio, & Lin-Ochoa, 2012; Isla, 2000; Rodríguez, 2005). Mientras que en el género masculino el cuidado se da como una opción, la mujer cuidadora por excelencia, aporta un invisible, importante y no valorado rol como agente de salud, como cuidadora informal para su familia y para la sociedad. Es ella quien toma decisiones relacionadas con el cuidado y asume además multiplicidad de roles (Espinoza-Miranda & Jofre-Aravena, 2012).

El trabajo de cuidadora es una vivencia diferente para cada persona, pero existen numerosos aspectos que hay que tener en cuenta para conocer esta experiencia. Habitualmente las cuidadoras hasta el momento de iniciarse como cuidadoras no han tenido experiencia en el mundo del cuidado a personas, y es la intuición y el sistema de acierto y error su guía a seguir, provocando sentimiento de incertidumbre y agobio en ellas. En estos momentos el sistema sanitario ignora las necesidades planteadas y todas las carencias formativas entorno al cuidado (Alegre-Ruiz de Mendoza, 2011) cuando el mero hecho de cuidar repercute en diferentes áreas del cuidador, tanto en el ámbito familiar como en el social y puede poner de manifiesto el riesgo que el cuidador se pueda convertir en un enfermo

secundario y por tanto en otro usuario del sistema sanitario (Ubiergo, Regoyos, Vico, & Reyes, 2005).

Para ejercer el cuidado, la persona cuidadora debe tomar una serie de decisiones en beneficio del paciente desde decisiones asociadas a la rutina diaria hasta otras que pueden tener importantes consecuencias para él. El proceso de toma de decisiones es el proceso de elegir entre diferentes alternativas de acción, incluyendo el no hacer nada. Tomar la decisión es clave para el cambio de conductas. Muchas de las decisiones relacionadas con la salud tienen alternativas que probablemente producen a la vez resultados deseados y otros no deseados. Esta situación es conocida como el dilema de las opciones o conflicto decisional (Cazenave et al., 2005). Concretamente, los cuidadores aprenden a prestar cuidados en el final de la vida a través de los procesos de: ensayo y error, la búsqueda activa de información y orientación necesaria, la aplicación de conocimientos y habilidades de experiencias anteriores y, la reflexión sobre sus experiencias actuales (Stajduhar, Funk, & Outcalt, 2013).

Tener cuidado de un familiar o de una persona cercana, es una actividad tan común que suele pasar inadvertida y se entiende como una situación natural, no obstante el trabajo de los cuidadores informales es artesanal en el sentido de que hacen un trabajo único, creativo y útil, al crear mecanismos y elaborar lenguajes propios que traducen sus capacidades para resolver las necesidades de un paciente, a través de los pequeños recursos de los que disponen (De La Cuesta-Benjumea, 2007; De la Cuesta-Benjumea, 2009).

Las personas que cuidan no son simplemente fenómenos o recursos cuyas características deben ser analizadas y comprendidas por los servicios formales, sino que son una categoría social hacia la cual el sistema formal tiene obligaciones y requerimientos en términos de formulación de políticas sociales (García-Calvente et al., 2010).

El rol de cuidador supone importantes repercusiones para la salud física y mental de la persona encargada de cuidar, hablándose en la actualidad de “síndrome del cuidador” para referirse a las consecuencias negativas que produce el cuidado (Navarro-Arquellas, 2011). Los estudios realizados en los últimos veinte años permiten afirmar hoy que los cuidadores informales se ven expuestos a una situación de estrés que incrementa el riesgo de padecer diversos problemas físicos y emocionales, especialmente ansiedad y depresión (López-Martínez, 2008).

Cuidar produce desgaste, los cuidadores presentan desigualdades en su salud comparados con la población general y tienen mayor morbilidad. En el caso del cuidado de un familiar está ampliamente documentado en la literatura bajo el

término de “la carga del cuidado” o “síndrome del cuidador” (Navarro-Diez, 2010; Ubeda-Bonet et al., 2009; Álvarez-Tello, Casado-Mejía, Ortega-Calvo & Ruiz-Arias, 2012).

El impacto en la salud mental y emocional del cuidador es un aspecto fundamental que se ha estudiado poco. Algunas investigaciones han documentado que la depresión es el trastorno más frecuente en esta población, en ocasiones en comorbilidad con ansiedad y abatimiento o desaliento, aunque otros problemas psicosociales también han sido documentados (García-Maldonado et al., 2012). Los cuidadores informales suelen presentar: ansiedad, depresión, irritabilidad, nerviosismo, tristeza y agotamiento, es decir se ven afectados principalmente en el aspecto emocional lo que repercute directamente en la salud del colectivo (Jordán-Flores & Morales-Jinéz, 2012; Vázquez-Sánchez et al., 2011).

De carácter multifactorial, la sobrecarga del cuidador involucra: el aislamiento social, sobrecarga de actividades tanto en casa como fuera de ella, alteración del comportamiento de los familiares que reciben cuidados, la idea de ser responsables exclusivos de su familiar, dificultades financieras, abandono de empleo por parte del cuidador entre otras (Espinoza-Miranda & Jofre-Aravena, 2012).

Según Zarit, Reeve y Bach-Peterson (1980), se puede entender que la sobrecarga sería el impacto que los cuidados tienen sobre el cuidador informal, es decir el grado en el que la persona encargada de cuidar percibe que las diferentes esferas de su vida (vida social, tiempo libre, salud, privacidad) se han visto afectadas por dicha labor (Navarro-Arquellas, 2011).

Se ha señalado que la forma en que el cuidador afronta la situación de cuidar tiene como factor mediador las creencias o valores de la persona, de forma que pensamientos irracionales como por ejemplo, una necesidad excesiva de aprobación por otras personas o asumir que el cuidado debe recaer en una única persona, es perjudicial para la salud de los cuidadores. La presencia de estas creencias denominadas pensamientos disfuncionales podría ser desadaptativas para los cuidadores, dado que influiría de manera negativa en la forma en que se prestan los cuidados y en el malestar del cuidador (Vázquez-Sánchez et al., 2011).

El estudio del impacto que supone cuidar a un familiar dependiente se remonta a los años sesenta. Durante este tiempo se ha podido observar que existen dificultades conceptuales existentes en torno al impacto de cuidar en el cuidador familiar y las diferentes terminologías utilizadas para referirse a él. Mientras que los efectos negativos del cuidado están ampliamente documentados en la bibliografía, se conoce muy poco acerca del alivio de estos efectos, así se constata en una revisión bibliográfica donde se encontraron resultados poco claros y contradictorios

acerca de qué es lo que alivia el peso del cuidado. Aliviar el peso forma parte de la experiencia del cuidado familiar y en las políticas de apoyo a los cuidadores el respiro se considera central. Recientes estudios abordan la importancia que tienen para las cuidadoras disponer de servicios de apoyo y concretan en qué situaciones buscan servicios de ayuda y, además muestran el papel activo de los cuidadores para lograr su descanso (De la Cuesta-Benjumea, 2009; De la Cuesta-Benjumea, 2009; Shieh, Tung, & Liang, 2012).

Los cuidadores no son solamente personas necesitadas de apoyo, tienen recursos y maneras de afrontar con éxito las tareas de cuidar de otro, soportan el estrés, la frustración y logran retomar fuerzas para continuar cuidando (De la Cuesta-Benjumea, 2009). Una búsqueda sistemática realizada para resumir y evaluar los aspectos positivos del cuidado del conyugue de pacientes enfermos de cáncer concluyó que entre los aspectos positivos que experimentaban destacaba la mejora de la relación entre el cuidador y el paciente, el sentimiento de ser recompensado, un sentido de crecimiento personal y, la percepción de satisfacción personal (Li & Loke, 2013). Otras investigaciones destacaron el aumento de la autoestima del cuidador, la satisfacción con el cuidado de un ser querido miembro de la familia o la búsqueda de sentido de los cuidadores a través de la experiencia del cuidador (Shieh et al., 2012).

Mucho se ha discutido acerca de si la persona cuidadora es un cliente o un recurso de nuestro sistema sanitario y más aún de nuestra sociedad, ya que la repercusión de la labor de cuidado informal supera los límites de lo sanitario y se enmarca en el ámbito social (Robledo-Cárdena, 2007). Los cuidadores son sujeto de estudio de diferentes investigaciones cuantitativas y cualitativas que se centran en algunas tipologías de pacientes. Algunos estudios concluyen que las personas que cuidan a enfermos con un mayor nivel de dependencia perciben también mayor número de problemas de salud y viceversa (Fuentelsaz-Gallego et al., 2006; Roca Roger, 2000; Úbeda-Bonet et al., 2009). Otros estudios describen que los cuidadores de pacientes con patología colorectal presentan una relación significativa entre el apoyo social y la carga del cuidador ya que los cuidadores que tenían mayor apoyo social percibían menor carga (Shieh et al., 2012).

Tras realizar un estudio sobre pacientes ingresados en una unidad de cuidados críticos que habían recibido el implante de un desfibrilador automático, se constató que era necesario incluir en la planificación de cuidados al paciente, la atención a las necesidades de información y apoyo emocional de los familiares. Ante estos resultados, la Sociedad Andaluza de Cuidados Críticos incorporó la atención al cuidador principal dentro de la actividad asistencial de enfermería y la puesta en

marcha de estrategias que favorecieran la comunicación entre los cuidadores y los profesionales de enfermería (Álvarez-Leiva et al., 2007).

Sobre cuidadores informales de pacientes terminales se concluyó que era necesario potenciar los programas de formación, información, asesoramiento y apoyo técnico para mejorar la prevención de problemas y facilitar la realización correcta de los cuidados (Guerra-Arencibia, 2005).

Una investigación cualitativa que se centró en investigar y relatar la experiencia de una única hija que cuidó a su madre diagnosticada de Diabetes Mellitus, durante un largo periodo dentro de un hospital, y en revelar sus vivencias con el personal de enfermería mostrando la atención que brindan los profesionales del cuidado, concretó lo siguiente: "fue una experiencia que no le deseo a nadie, es muy difícil. A veces no se encuentran palabras para expresar aquel dolor. Te sientes impotente a todo aquello y, a veces, por la ignorancia de la situación que viví. Va pasando el tiempo en el transcurso de esa enfermedad y vas comprendiendo muchas cosas. Y digo ignorancia porque cuando le diagnosticaron diabetes, no sabíamos hasta dónde podía llegar esa enfermedad" (Jordán-Flores & Morales-Jinéz, 2012).

Otro estudio sobre cuidadores de pacientes con esquizofrenia demostró la importancia de comprender las experiencias de supervivencia de éstos y concluyó la necesidad de llevar a cabo más investigaciones para identificar los factores que afectan las estrategias de supervivencia de los cuidadores, entre ellas las religiosas (Huang, Hung, Sun, Lin, & Chen, 2009).

Los estudios anteriormente referidos son sólo una pequeña muestra de las investigaciones realizadas sobre cuidadores informales. Actualmente se han publicado artículos y presentado tesis en los programas de doctorado de las Universidades Españolas sobre los cuidadores en general y concretamente sobre los cuidadores de pacientes dependientes (Delicado-Useros, 2003; La Parra-Casado, 2001; Navarro-Díez, 2010; Roca-Roger, 2008; Villar-Dávila, 2009; Úbeda-Bonet, 2009) pero son escasos los trabajos existentes dentro del ámbito hospitalario y centrados en el estudio de cuidadores de pacientes intervenidos quirúrgicamente (González-Navarro & Arenas-González, 2010; Quero-Rufián et al., 2005; Quero et al., 2004; Villar-Dávila, 2009).

El ingreso hospitalario supone estrés para el paciente y la familia, cambios en la rutina diaria, y problemas laborales y familiares, pero ¿qué supone para una persona el hacerse cargo de la salud de un familiar o allegado, una vez éste recibe el alta hospitalaria? El que una vez dado de alta un paciente y la familia no se sientan abandonados va a depender de la capacidad que haya tenido la enfermera

que les ha estado cuidando, para transmitir todo lo necesario para que el paciente tenga una recuperación segura (Fernández-Carrasco, 2010).

Un estudio realizado en Chile sobre los factores del cuidador familiar que influyen en el cumplimiento de los cuidados básicos de usuarios postrados identificó que el 71% de cuidadores de pacientes postrados con dependencia severa, no están capacitados, y a pesar de que la relación de esta variable con el cumplimiento de los cuidados no es significativa, se observa que los cuidadores sin capacitación formal, cumplen deficientemente los cuidados básicos del usuario postrado, más de la mitad de los cuidadores refiere no necesitar de capacitación y los que la requieren les gustaría recibir apoyo sobre el estrés y temas afines; las necesidades de los cuidadores van más allá de ayuda física, en muchos momentos necesitan ayuda emocional. Se ha demostrado que un mayor tiempo como cuidador no se asocia a un mayor grado de conocimientos, por si solos los cuidadores no aumentan el nivel de conocimientos, lo que resalta la importancia de una educación temprana y continuada, que debe ser al inicio y continuarlo a lo largo del tiempo de cuidados (Luengo-Martínez, Araneda-Pagliotti, & López-Espinoza, 2010).

Conocer la información y el grado de conocimiento sobre el proceso quirúrgico y los cuidados que se derivan de él, que tiene el cuidador principal debería ser objeto de estudio puesto que es a partir de los resultados obtenidos que se pueden elaborar estrategias y protocolos de educación sanitaria, que permitan evitar innecesarias hospitalizaciones o frenar, en la medida de lo posible, las complicaciones que el curso de la patología conlleva (Rodríguez-Caballero, Núñez-Rodríguez, Grima-Peña, Del Castillo-Muñoz, & Estrada-Beardo, 2005).

Las complicaciones de los procesos quirúrgicos generan, habitualmente demandas asistenciales o continuos reingresos de los pacientes afectados en los centros hospitalarios. El deterioro físico y psíquico que conlleva la enfermedad hace necesario que, tanto el paciente como la familia en general y el cuidador informal en particular, conozcan y lleven a la práctica los cuidados necesarios para evitar, en la medida de lo posible la aparición de complicaciones (Rodríguez-Caballero et al., 2005).

Un estudio realizado en Italia con metodología cualitativa puso de manifiesto que los puntos incidentes a tener en cuenta sobre los cuidadores informales como “responsables de todo”, cuando sus familiares enfermos llegan al hogar después de un ingreso hospitalario, son: el papel de cuidador recién adquirido, las características y necesidades de los pacientes que deben atender y el apoyo que como cuidadores necesitan. También otros estudios señalan que los cuidadores deben cumplir otros compromisos y roles sociales y que todo ello representa un

gran peso junto con el rol de cuidador que deben desempeñar. Paralelamente los cuidadores se referían a la necesidad de tener esperanza, confianza y seguridad durante la transición del hospital al hogar. Se concluía que los profesionales de la salud no pueden suponer a priori que las familias puedan hacer frente a la demanda de prestación de cuidados y por ello, los profesionales de la salud deben reconocer a los cuidadores como personas con necesidad de apoyo emocional y práctico (Plank, Mazzoni, & Cavada, 2012).

Resulta muy relevante la implicación de los profesionales sanitarios, y concretamente de las enfermeras en la atención a las personas cuidadoras para reducir los efectos negativos del cuidado informal sobre su salud (García-Calvente et al., 2010). El profesional puede preparar y apoyar al cuidador para manejar las distintas etapas de la enfermedad y los cambios, puede anticipar las crisis, así como detectar práctica de no cuidados. La enfermería, debido a la naturaleza de sus disciplina y a su cercanía con los cuidadores tiene aquí un papel importante (De la Cuesta-Benjumea, 2007).

Conocer la opinión y las actitudes que adoptan las enfermeras ante el cuidado informal es necesario para dinamizar la interacción de ambos sistemas de cuidados y diseñar acciones que favorezcan un intercambio eficaz y adecuado entre los dos colectivos (García-Calvente et al., 2010).

Numerosos artículos reconocen el soporte de enfermería prestado al cuidador familiar y ratifica que su papel es fundamental para detectar a tiempo el cansancio en el papel de cuidador y, por supuesto proporcionar educación para la salud a la familia, sobre todo cuando la capacidad del cuidador para prestar cuidados es deficiente, por lo que deben planificarse programas educativos y de información (Cubillo-Arjona & Jaén-Toro, 2006).

Actualmente en el ámbito hospitalario y sobretodo en el de agudos, la relación que establecen los profesionales con el cuidador depende de su enfoque teórico, su propia experiencia vital, profesional y su formación ya que esta actividad, en la mayoría de los casos no está estandarizada en los planes de cuidados de enfermería. Por ello, la actitud de los profesionales marca su posicionamiento frente a los cuidadores informales y, en consecuencia la visión de los profesionales afecta a la atención del cuidador (Úbeda Bonet et al., 2009).

Las enfermeras hospitalarias deberían tener en cuenta a la persona cuidada y su entorno de una manera holística, y deberían planificarse los cuidados en colaboración con los diferentes profesionales de enfermería, entre ellos los de Atención Primaria (De La Cuesta-Benjumea, 2005; De la Cuesta-Benjumea, 2009; Muñoz-González et al. 2010). La formación a la cuidadora durante la hospitalización

de su familiar le ayuda a afrontar mejor las nuevas necesidades de cuidados en el domicilio (Cubillo-Arjona & Jaén-Toro, 2006). Para ello es necesario mejorar en técnicas de educación para la salud específica en cada uno de los ámbitos (Zabalegui et al., 2007) y hacer visibles las actividades que realizan los cuidadores y contemplarlos como personas que deben de ser también, objeto de atención de los profesionales de la salud en el ámbito hospitalario (Isla, 2000). Desde este punto de vista, las enfermeras tienen que incluir en los instrumentos de valoración de los planes de cuidados, aspectos que hagan referencia a los familiares (González-Pisano, Granado-Villacé, García-Jáñez, Del Cano-González, & Fernández Fernández, 2009).

Las labores técnicas históricamente asociadas a las enfermeras siguen siendo claras para las cuidadoras, pero éstas aún desconocen que también las enfermeras llevan a cabo intervenciones destinadas a la protección de la salud y prevención de la enfermedad, y que en estas intervenciones se encuentran también el cuidado de los cuidadores. Generalmente las cuidadoras informales como mujeres piden ayuda, pero la manifiestan a través de dolencias (Andrés-Marqués & Molina-Fernández, 2006).

1.2.5.2. Intervenciones de apoyo a los cuidadores informales

Los cuidadores reciben dos tipos de medidas de apoyo. De un lado, el apoyo proporcionado por la red informal, es decir familiares y amigos que se traduce fundamentalmente en actividades que abarcan desde las visitas frecuentes a la persona dependiente y al cuidador, la ayuda instrumental de atención directa a la persona que requiere los cuidados y el apoyo emocional. Y de otro, el apoyo formal proporcionado por las instituciones, que en España básicamente son los programas de atención domiciliaria, procedentes de los servicios de atención primaria y hospitalaria; los servicios de atención domiciliaria, procedentes de los servicios sociales de los ayuntamientos; los centros de día que proporcionan asistencia social y sanitaria durante el día y, los centros residenciales, que prestan atención, en régimen de ingreso durante las 24 horas del día a las personas dependientes, bien de forma temporal o de larga estancia. Estos servicios también se denominan, fundamentalmente en la literatura internacional, servicios de respiro, ya que su finalidad es aliviar al cuidador de forma periódica y temporal de su responsabilidad y de las demandas de cuidado (Úbeda Bonet et al., 2009).

Existen diferentes tipos de intervenciones: el apoyo formal mediante servicios comunitarios de respiro, programas psicoeducativos, grupos de ayuda mutua, intervenciones psicoterapéuticas (o counseling) o una combinación de algunas de

las anteriores. Parece esencial que todas ellas deberían adecuarse a las necesidades y características específicas de los cuidadores y para realizarlas se debería tener en cuenta que las cuidadoras disponen de poco tiempo y están sobrecargadas de tareas. Las intervenciones que se planteen deben ser concretas y no pueden alargarse en el tiempo, porque sino las cuidadoras no pueden seguir los programas de apoyo y los abandonan antes de que finalicen (López-Martínez & Crespo-López, 2007).

Una revisión de la Cochrane (Candy et al., 2011) constataba que los pacientes en la fase terminal de una enfermedad pueden tener necesidades complejas y a menudo, son la familia y los amigos los que desempeñan una función fundamental al prestar apoyo. Por ello se está desarrollando e implementando una variedad amplia de programas de asistencia sanitaria y estrategias cuyos objetivos generales son: reducir la cantidad de atención proporcionada por el cuidador, por ejemplo, mediante el ofrecimiento de servicios de relevo; mejorar las habilidades de afrontamiento, por ejemplo al proporcionar programas que facilitan la resolución de problemas; mejorar el bienestar, por ejemplo, al proporcionar programas psicológicos como orientación, relajación y psicoterapia y administrar dichas intervenciones en un momento apropiado("oportunidad").

Los resultados de esta revisión indicaron que, como mínimo los profesionales sanitarios deben indagar acerca de las inquietudes de la familia y los amigos involucrados en el cuidado de un ser querido y deben considerar que pueden beneficiarse con el apoyo adicional para ayudarles a hacer frente a la función de cuidar. Aunque no está claro qué tipos de apoyo pueden ser más beneficiosos, el apoyo emocional y la información sobre la administración de la atención de su ser querido son características comunes de las intervenciones que demostraron ayudar a reducir los trastornos psicológicos (Candy et al., 2011).

Otra revisión Cochrane pudo concluir que los programas estructurados de orientación pueden ser útiles para proporcionar información importante para los pacientes, y presentan beneficios potenciales en cuanto a la mejoría de la angustia y el rasgo de ansiedad en los pacientes. Sin embargo, hay pruebas insuficientes para informar cual es la mejor manera de proporcionar la información del programa (audiovisual o en persona) (Chan et al., 2011).

Algunas de estas intervenciones son de carácter multidisciplinar y existen estudios que indican que una intervención de este tipo podría evitar el deterioro de la calidad de vida de los cuidadores, a pesar de que hay cierta controversia respecto a la eficacia de las intervenciones en los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas.

Se sabe que los estudios de intervenciones psicosociales sobre cuidadores de pacientes con demencia muestran beneficios significativos y que se debe definir las intervenciones más apropiadas en cada caso y los instrumentos de evaluación más adecuados. Sin embargo, en las revisiones sistemáticas de ensayos clínicos que evalúan las intervenciones de apoyo a los cuidadores de pacientes con demencia no se han observado resultados concluyentes que evalúen la eficacia de las intervenciones. Los resultados de muchos ensayos clínicos deben interpretarse con mucha precaución, dada su escasa calidad metodológica (Alonso-Babarro, 2004; Guerrero-Caballero et al., 2008).

Conocer la relación entre la personalidad, la sobrecarga de los cuidadores y las estrategias de afrontamiento que desarrollan estos para afrontar el cuidado permite la detección de los cuidadores que requieren de mayor apoyo. Se puede decir que la personalidad influye en cómo se hace frente al cuidado, tanto porque configura las estrategias como porque influye en el éxito de las mismas. Algunos estudios han comprobado como los cuidadores con puntuaciones elevadas en la escala de extroversión realizan un manejo adecuado de la situación, mientras que los que obtienen mayores puntuaciones en la escala de neuroticismo lo hacen de manera inadecuada. Por ello si los profesionales de la salud tienen mayor comprensión de la interacción de la personalidad y de las estrategias de afrontamiento, facilitará el diseño de las intervenciones más eficaces y de los programas de prevención de la sobrecarga del cuidador, y será posible realizar programas a medida para satisfacer las necesidades de los cuidadores (Navarro-Arquellas, 2011).

Pero a pesar de realizarse intervenciones dirigidas a los cuidadores, existe escasa evidencia de los resultados obtenidos. Esto es debido en parte a que en la mayoría de las publicaciones analizadas, a pesar de que se describe el contenido de los programas de intervención, no se muestra o no se ha realizado una valoración científica de la eficacia de dichas intervenciones. A lo que hay que añadir una escasa calidad metodológica científica. Por ello, se hace necesario seguir desarrollando ensayos clínicos controlados y aleatorizados, que vayan orientados al análisis de los resultados de los programas de apoyo a los cuidadores informales en el territorio nacional, que ayuden a determinar la efectividad de éstos y así contribuir a disminuir la sobrecarga y el estrés que generan los cuidados de larga duración (Torres-Egea, Ballesteros-Pérez, & Sánchez-Castillo, 2008; Torres-Egea, Ballesteros-Pérez, Sánchez-Castillo, & Gejo-Bartolomé, 2008).

También se deberían llevar a cabo investigaciones para identificar, programas e intervenciones personalizadas efectivas para apoyar experiencias de aprendizaje positivas en los cuidadores y concretamente en la fase terminal. Es sabido que un

programa de intervención diseñada especialmente para mejorar los aspectos positivos de los cuidados apoya a cónyuges que cuidan de pacientes con cáncer (Li & Loke, 2013; Stajduhar et al., 2013).

Suministrar información a los pacientes, en el momento del alta hospitalaria es parte de la práctica diaria de la mayoría de los trabajadores de la salud y concretamente de las enfermeras. Parece ser que esta información si se transmite de manera estandarizada, y conjuntamente verbal y escrita mejora el conocimiento y la satisfacción de los pacientes y cuidadores, en comparación con trasmitirla únicamente verbal (Johnson et al., 2008). En este momento el tener en cuenta a los cuidadores permitirá mantener una sistemática de trabajo que llevará a mejorar la seguridad de los pacientes y a la vez mejorar la calidad de vida de éstos y sus cuidadores (Robledo-Cárdena, 2007).

1.2.6. Justificación de la investigación

La contención de costos en el sistema sanitario español ha comportado, entre otros aspectos, un aumento de altas hospitalarias tempranas. Sin embargo los pacientes cuando reciben el alta continúan necesitando de cuidados específicos y estos cuidados son asumidos en el domicilio, la mayoría de las veces por cuidadores informales.

Se ha constatado una larga trayectoria de estudios centrados en el papel de los cuidadores informales, y que han concretado su importancia en el proceso de la enfermedad, sobre todo en los casos de cuidadores de pacientes con patologías crónicas y terminales.

Existen escasos estudios de ámbito hospitalario que hayan estudiado las cargas de cuidados desencadenada por un proceso quirúrgico, mediante el estudio de los cuidados que asumen los cuidadores informales cuando los pacientes son dados de alta y llegan a su domicilio y, durante la convalecencia domiciliaria. Y también son escasos los estudios que hayan analizado las repercusiones desencadenadas por un proceso quirúrgico, en los cuidadores informales.

Pero, aún constan menos estudios que hayan valorado qué supone esta prestación de cuidados para los cuidadores informales, mediante el uso de instrumentos procedentes del conocimiento enfermero.

A continuación se presentan los objetivos, metodología y resultados alcanzados en una tesis que visibiliza el rol de los cuidadores informales, desde una perspectiva hospitalaria y en la que se objetivan qué cuidados prestan los cuidadores a los pacientes quirúrgicos, y qué repercusiones se desencadenan en ellos, en el domicilio.

Disponer de estos resultados puede ser de utilidad para identificar a qué cuidadores de pacientes quirúrgicos deben prestar más atención, los profesionales de la salud del ámbito hospitalario. También, en base a los resultados del presente estudio, se pueden adaptar las intervenciones de apoyo a los cuidadores según sus propias necesidades, y así mejorar la eficiencia de los cuidados que proporcionan a los pacientes en sus domicilios. Y por último este estudio puede ayudar a mejorar la calidad del proceso quirúrgico y la eficacia de la gestión del mismo.

Capítulo II

Objetivos e Hipótesis

2. Objetivos e Hipótesis

2.1. Objetivos

2.1.1. Objetivo general

El objetivo general del estudio es identificar el tipo de cuidados que prestan los cuidadores informales de pacientes intervenidos de cirugía abdominal en el Consorcio Hospitalario de Vic (Barcelona), comparar la carga que suponen estos cuidados en las diferentes fases del proceso quirúrgico (preoperatorio, transición del hospital al domicilio y periodo de convalecencia en los domicilios) y por último, conocer las repercusiones del cuidar sobre su salud.

2.1.2. Objetivos específicos

2.1.1. Definir las características sociodemográficas y de salud de los pacientes con patología quirúrgica así como las sociodemográficas de sus respectivos cuidadores informales.

2.1.2. Cuantificar el número de cuidadores de pacientes quirúrgicos que prestan cuidados a los pacientes quirúrgicos y presentan repercusiones desencadenadas por la carga de cuidados, durante el proceso quirúrgico

2.1.3. Describir los cuidados que prestan los cuidadores de pacientes quirúrgicos antes de una intervención quirúrgica, durante la transición del hospital al domicilio y durante la convalecencia domiciliaria.

2.1.4. Describir las repercusiones desencadenadas por la carga de cuidados en los cuidadores de pacientes quirúrgicos, antes de una intervención quirúrgica, durante la transición del hospital al domicilio y durante la convalecencia domiciliaria.

2.1.5. Analizar el estado de salud, conocimiento y apoyo social de los cuidadores durante el proceso quirúrgico mediante indicadores NOC (Nursing Outcomes Classification).

2.1.6. Analizar la correlación existente entre las características sociodemográficas y de salud de los pacientes con patología quirúrgica así como las sociodemográficas de sus respectivos cuidadores informales, y las puntuaciones del ICUB97-R (Infermeria Comunitària Universitat de Barcelona Reduït) referente a los cuidados prestados y a las repercusiones en su salud, aparecidas durante el proceso quirúrgico.

2.1.7. Analizar la correlación existente entre las puntuaciones NOC sobre el estado de salud, conocimiento y apoyo social de los cuidadores, y las puntuaciones del ICUB97-R referente a los cuidados prestados y a las repercusiones en su salud, aparecidas durante el proceso quirúrgico.

2.1.8. Describir el apoyo e información proporcionado a los cuidadores, por los agentes de salud, en el momento del alta hospitalaria y durante la convalecencia.

2.2. Hipótesis

Los procesos quirúrgicos causan dependencia transitoria en los pacientes y por ello requieren del apoyo de los cuidadores informales.

El tiempo de estancia hospitalaria de estos pacientes en los últimos años se ha reducido, por ello cuando el paciente regresa a su domicilio presenta mayor dependencia que antes de la intervención quirúrgica.

Ambos factores conducen a plantear la siguiente hipótesis:

Los cuidadores informales de los pacientes quirúrgicos durante el preoperatorio, la transición del hospital al domicilio y el periodo de convalecencia en los domicilios asumen una serie de actividades y responsabilidades que varían según las fases del proceso quirúrgico y consecuentemente, ello repercute en su salud.

Capítulo III

Metodología

3. Metodología

3.1. Diseño de estudio

Se trata de un estudio observacional longitudinal con una sola cohorte (Burns & Grove, 2005b; Polit, Hungler, Palacios-Martínez, & Féher-De la Torre, 2000).

3.2. Ámbito y periodo de estudio

El estudio se realizó en las Unidades de hospitalización quirúrgicas, del Hospital General de Vic (Barcelona) desde Febrero de 2011 hasta Marzo de 2012.

3.3. Sujetos de estudio

Se definieron como sujetos de estudio a los cuidadores informales no remunerados, identificados durante el ingreso de pacientes con patología quirúrgica abdominal (intervenidos con carácter de urgencia o de forma programada) en las unidades de hospitalización quirúrgicas del Hospital General de Vic (Barcelona).

Se definió como cuidador informal a la persona mayor de 18 años, no profesional, sin remuneración económica que ayuda al paciente a cubrir sus necesidades básicas relacionadas con las actividades de la vida diaria básicas durante la estancia hospitalaria, la transición del hospital al domicilio y la convalecencia domiciliaria y que es el responsable principal del paciente.

3.4. Criterios de inclusión

Se incluyeron en el estudio a los cuidadores informales de pacientes intervenidos de cirugía abdominal abierta, de manera programada o con carácter de urgencia (inmediata o diferida) de las especialidades de cirugía general, urología y ginecología. Se consideró cirugía de urgencia inmediata, la realizada en un intervalo de 24 horas desde el ingreso hospitalario y urgencia diferida, la llevada a cabo entre las 48-72 horas del ingreso.

3.5. Criterios de exclusión

Fueron excluidos del estudio aquellos cuidadores que no disponían de teléfono, los cuidadores de pacientes intervenidos por cirugía laparoscópica y/o los intervenidos en régimen de CMA.

3.6. Cálculo del tamaño de la muestra y tipo de muestreo

Para realizar el cálculo del tamaño de la muestra se utilizaron los datos publicados en el Apéndice D de la NOC (Moorhead, Johnson & Maas, 2005) que hacen referencia a las variables contempladas en el apartado de repercusiones sobre el estado de salud del cuidador informal.

Aceptando un riesgo alfa de 0,05 y un riesgo beta del 0,2 en un contraste bilateral, para la comparación de medias apareadas entre los valores NOC sobre el estado de salud, rendimiento y apoyo familiar de los cuidadores informales entre el momento basal o ingreso, y el momento del alta hospitalaria, para detectar diferencias entre los valores NOC entre el momento basal o ingreso y al alta iguales o superiores a 0,20 unidades y estimando una pérdida de seguimiento del 20% es necesaria una inclusión de 167 sujetos.

El tipo de muestreo fue consecutivo y no probabilístico.

3.7. Variables

3.7.1. Características sociodemográficas y de salud de los pacientes con patología quirúrgica y características sociodemográficas de sus respectivos cuidadores informales

Edad, género (hombre, mujer), estado civil (soltero, casado, vive en pareja, separado, divorciado, viudo), nivel de estudios (analfabeto, lee y escribe, educación secundaria obligatoria (ESO), bachillerato, estudios universitarios, otros), relación de parentesco del cuidador con el paciente (cónyuge, hijo/a, hermano/a, sobrino/a, tío/a, amigo/a, vecino/a, otros), situación laboral del cuidador (estudiante, trabajador activo, jubilado, en paro, labores del hogar, otros), historial de absentismo laboral/baja laboral del cuidador (sí/no), paciente dependiente antes de ser intervenidos quirúrgicamente (sí cuando los pacientes necesitaban de un cuidador informal antes de la intervención quirúrgica y no cuando no lo necesitaban), tiempo de dedicación al rol de cuidador previo a la intervención quirúrgica (horas/día), información y consejos recibidos por el personal del hospital en el momento del alta (sí/no), satisfacción sobre la información recibida por los profesionales del hospital (si satisfecho/no satisfecho), soporte de cuidados del programa de Hospitalización Domiciliaria Quirúrgica (sí/no), necesidad de apoyo de servicios sociales (sí/no), reclamo de apoyo de los servicios de atención primaria (sí/no), tiempo de dedicación al rol de cuidados después de la intervención quirúrgica (horas/día), existencia de apoyo de otros cuidadores (si/no), diagnóstico principal del paciente

(neoplasia, enfermedades del aparato digestivo, enfermedades del aparato genitourinario, enfermedades del sistema circulatorio), días de estancia hospitalaria, destino al alta (domicilio, centro sociosanitario, residencia, otros), consulta médica hospitalaria o de atención primaria, antes de 7 días (sí/no), reingreso antes de 7 días (sí/no), consumo de recursos de cuidados de enfermería de atención primaria (sí/no), tipo de atenciones recibidas(cuidados de la herida, control del dolor, resolución complicaciones postquirúrgicas, seguimiento habitual).

3.7.2. Cuidados que prestan los cuidadores

- Cuidados físicos (sí/no): le ayuda a escoger la ropa y calzados, le ayuda a vestirse y desvestirse, lo viste y lo desnuda, lo acompaña al lavabo, le pone la cuña, le cambia los pañales, le administra mediación/enemas para regular el tránsito intestinal, lo acompaña a los servicios sanitarios, le ayuda a deambular dentro de casa o de la cama al sillón, le practica cambios posturales, supervisa la higiene del enfermo y del hogar, le realiza la higiene de cabello y/o pies, le corta las uñas de los pies, le realiza la higiene de la boca, le realiza toda la higiene, le previene las lesiones de la piel y le cura las lesiones de la piel
- Cuidados medioambientales (sí/no): adecua las condiciones del hogar, le ayuda y/o practica rehabilitación respiratoria, le administra tratamiento, le compra los alimentos, le cocina los alimentos, le prepara una dieta especial, le da la comida, lo alimenta por sonda, adecua la temperatura del hogar, le vigila la temperatura corporal y le administra medicación para regular la temperatura.
- Cuidados psicosociales (sí/no): le acompaña a pasear, le proporciona entretenimiento, le facilita poder realizar sus aficiones, le proporciona recursos para poder aprender, le enseña cómo mejorar su salud y bienestar, le enseña el manejo de su enfermedad y le facilita poder vivir sus creencias y valores.

3.7.3. Repercusiones del cuidar en los cuidadores

- Repercusiones psicofísicas (sí/no): siente desinterés por su entorno, se nota irritado, se nota más nervioso, se siente impotente, se siente ansioso, está deprimido, toma medicamentos, toma medidas de autoprotección, está más cansado, duerme/descansa menos, se despierta a menudo, toma

medicación para dormir, tiene sensación de falta de aire, fuma más, ha empezado a fumar.

- Repercusiones socioeconómicas (sí/no): tiene menos tiempo libre, ha modificado sus actividades de ocio, dedica menos tiempo al cuidado personal, tiene dificultades para vestirse como lo hacía habitualmente, tiene dificultades para distribuirse su tiempo, tiene dificultades para promocionarse laboralmente, trabaja menos tiempo fuera del hogar, ha adaptado su trabajo de fuera del hogar para cuidar, ha abandonado su trabajo, se ha alterado su vida familiar y se ha reducido su economía.
- Repercusiones emocionales (sí/no): han cambiado sus creencias o valores, tiene alteraciones en el ritmo intestinal, tiene alteraciones en el ritmo menstrual y toma laxantes.

3.7.4. Estado de salud de los cuidadores

- NOC 2203: Alteración del estilo de vida del cuidador principal: Trastorno de la actividad rutinaria (grave, sustancial, moderado, leve, ninguno).
- NOC 2506: Salud emocional del cuidador principal: Sensación de control (gravemente comprometido, sustancialmente comprometido, moderadamente comprometido, levemente comprometido, no comprometido). Temor (grave, sustancial, moderado, leve, ninguno).
- NOC 2507: Salud física del cuidador principal: Patrón del sueño (gravemente comprometido, sustancialmente comprometido, moderadamente comprometido, levemente comprometido, no comprometido).
- NOC 2508: Bienestar del cuidador principal: Satisfacción con la salud física (no totalmente satisfecho, algo satisfecho, moderadamente satisfecho, muy satisfecho, completamente satisfecho). Satisfacción con la salud emocional (no totalmente satisfecho, algo satisfecho, moderadamente satisfecho, muy satisfecho, completamente satisfecho) (Moorhead et al., 2005).

3.7.5. Conocimiento, apoyo social e información recibida sobre el proceso quirúrgico de los cuidadores

- NOC 2205: Rendimiento del cuidador principal (cuidados directos): Conocimiento del proceso de enfermedad (inadecuado, ligeramente adecuado, moderadamente adecuado, sustancialmente adecuado, completamente adecuado). Conocimiento del plan de tratamiento

(inadecuado, ligeramente adecuado, moderadamente adecuado, sustancialmente adecuado, completamente adecuado).

- NOC 2206. Rendimiento del cuidador principal (cuidados indirectos): Confianza en la realización de las tareas necesarias (inadecuadas, ligeramente adecuadas, moderadamente adecuadas, sustancialmente adecuadas, completamente adecuadas).
- NOC 2609. Apoyo familiar durante el tratamiento: Los miembros de la familia expresan sentimientos y emociones de preocupación con respecto al familiar enfermo (nunca demostrado, raramente demostrado, a veces demostrado, frecuentemente demostrado, siempre demostrado). Piden información sobre el estado o condición del paciente (nunca demostrado, raramente demostrado, a veces demostrado, frecuentemente demostrado, siempre demostrado).

Todas las variables categóricas de los NOC y siguiendo el orden de izquierda a derecha, puntúan en una escala likert de 1 a 5 (a menor puntuación peor estado del cuidador) (Moorhead et al., 2005).

3.8. Instrumentos

No existe un instrumento estándar que pueda aplicarse a todas las áreas de la salud. Por ello la elección del instrumento dependerá de los objetivos de la investigación. En esta tesis y puesto que se trata de un estudio sustentado en un referente teórico sobre cuidados de enfermería, se han utilizado dos tipos de instrumentos de medida procedentes del campo de los conocimientos enfermeros:

- El cuestionario ICUB97-R, basado en el modelo conceptual de Virginia Henderson (Úbeda-Bonet et al., 2009).
- Los indicadores NOC puesto que la taxonomía NOC ha desarrollado conceptos que resumen el impacto del cuidar en el cuidador familiar desde el campo de los cuidados enfermeros (Moorhead et al., 2005, Johnson, Rifà-Ros, Johnson, NANDA International, & Center for Nursing Classifications and Clinical Effectiveness, 2006; Johnson, Espinosa i Fresnedo, & NANDA International, 2012).

Se ha optado por estos dos cuestionarios porque conjuntamente permitirán obtener información detallada sobre el estado de salud, rendimiento y apoyo familiar de los cuidadores, así como identificar la carga de cuidados que requiere un proceso quirúrgico y las repercusiones del cuidar sobre su salud.

3.8.1. Cuestionario ICUB97-R

Existen algunos instrumentos que miden el cansancio y la sobrecarga de los cuidadores familiares. La mayor parte de medidas o escalas proceden del campo de la psicología, la psiquiatría, la sociología, la antropología, y algunos de ellos pretenden medir áreas específicas de la vida del cuidador, como el apoyo social, el funcionamiento familiar, la ansiedad, la depresión, pero ninguno ellos había estado diseñado desde un marco teórico de enfermería, hasta que un grupo de profesoras de la Escuela de Enfermería de la Universidad de Barcelona crearon el cuestionario, denominado ICUB97© (Infemeria Comunitària Universitat de Barcelona).

En el año 1997 el Fondo de Investigación Sanitaria (FIS) subvencionó el proyecto (PI97/0424) que planteaba la validación del cuestionario ICUB97©. Este cuestionario identifica el tipo de cuidados que prestan los cuidadores informales a sus familiares dependientes en el domicilio e identifica como estos cuidados repercuten en la salud y su calidad de vida. El cuestionario evalúa la calidad de vida de los cuidadores familiares desde una perspectiva enfermera y su finalidad práctica es la de disponer de un instrumento que proporcione información para poder planificar las atenciones que los cuidadores requieren con el fin de poder mantener una calidad de vida aceptable y evita el no claudicar en el cuidado prestado (Fuentelsaz-Gallego et al., 2001). Este instrumento proporciona información sobre los cuidados que ofrecen los cuidadores familiares para ayudar a satisfacer las necesidades básicas de las personas cuidadas y sobre cómo repercute esta ayuda en la satisfacción de sus propias necesidades básicas (Fuentelsaz-Gallego et al., 2006).

Este cuestionario se sustenta en los siguientes conceptos teóricos:

-La teoría general de sistemas que considera que existe una interrelación entre los componentes de un sistema; aplicando este concepto al funcionamiento familiar, dicha interrelación supone que cuando un acontecimiento vital estresante afecta a un individuo, se verá afectado todo el sistema familiar, especialmente aquel con el que mantiene mayor relación, es decir, el cuidador informal o familiar. A través del cuestionario se pretende identificar el impacto que produce la enfermedad de un miembro familiar especialmente en el cuidador familiar.

-El concepto de sobrecarga y/o calidad de vida del cuidador informal. Aunque no existe homogeneidad en cuanto al significado y uso de este concepto, se suele aceptar que la sobrecarga es la percepción que el cuidador tiene acerca del modo en que cuidar a un familiar tiene un impacto en diferentes aspectos de su vida. Por

ello el cuestionario pretende identificar dicha percepción y no utiliza otros tipos de medidas más objetivas.

-El concepto de prevención. Para poder prestar apoyo a los cuidadores informales desde los servicios formales, no únicamente es importante identificar las repercusiones que ocasiona el cuidar en el cuidador, sino también velar por su calidad de vida y prevenir que aparezca sobrecarga en éste. Esto significa que el cuestionario se diseñó con una orientación preventiva, con el fin de que se pudiera identificar, por una parte qué cuidados presta el cuidador, para ayudarle desde los servicios formales, en el buen manejo de los mismos (enseñanza, aportación de recursos,...). Y por otra parte, pretendía identificar tempranamente posibles repercusiones en la calidad de vida del cuidador, para poder prevenir la aparición de los que se denomina enfermo secundario y/o la claudicación en el cuidado.

-El marco conceptual de enfermería, concretamente el de Virginia Henderson (1978) que describe que las personas deben satisfacer catorce necesidades básicas para poder ser independientes y mantenerse en salud. De manera que el cuestionario identifica los cuidados que presta el cuidador a su familiar enfermo o dependiente para que éste pueda satisfacer sus catorce necesidades básicas. A la vez identifica si las necesidades básicas del cuidador están alteradas por el hecho de cuidar.

El formato del cuestionario incluye preguntas cerradas dicotómicas (sí/no) que se señalan con una cruz si se da la situación planteada.

La primera parte del cuestionario (cuidados que presta el cuidador) contiene 48 ítems y la puntuación total es la suma de todos los ítems, oscilando el rango entre 0 (puntuación mínima) y 48 (puntuación máxima). Cuanto mayor es la puntuación, mayor es la intensidad de cuidados. La segunda parte (repercusiones del cuidar en el cuidado) contiene 42 ítems y se cumplimenta como la primera, oscilando el rango entre 0 (puntuación mínima) y 42 (puntuación máxima) (Fuentelsaz-Gallego et al., 2001).

Posteriormente, en el año 2007 se diseñó una versión reducida del cuestionario ICUB97© con el fin de conseguir un manejo más óptimo y disponer de un instrumento claro y breve, sin perder con ello su capacidad de medida. El cuestionario se sometió a una nueva validación y el instrumento reducido se denominó ICUB97-R. Este, a pesar de su reducción, presenta una elevada fiabilidad interna, con valores del alfa de Cronbach de 0,78 para la primera parte del cuestionario y de 0,86 para la segunda parte. Estos valores son similares a los de la versión original del ICUB97©.

El cuestionario contiene tres factores referentes a los cuidados que presta el cuidador, que son: cuidados físicos, cuidados medioambientales y cuidados psicosociales. Y tres factores referentes a las repercusiones en la calidad de vida del cuidador que son: repercusiones psicofísicas, repercusiones socioeconómicas y repercusiones emocionales. El tiempo requerido para cumplimentarlo es de 8 a 10 minutos.

La primera parte del ICUB97-R (cuidados que presta el cuidador) contiene 35 ítems y la puntuación total es la suma de todos los ítems, oscilando el rango, entre 0 (puntuación mínima) y 35 (puntuación máxima). Cuanto mayor es la puntuación, mayor es la intensidad de cuidados. La segunda parte (repercusiones del cuidar en el cuidado) contiene 30 ítems y se cumplimenta como la primera, oscilando el rango entre 0 (puntuación mínima) y 30 (puntuación máxima). Existe, la posibilidad de establecer niveles o puntos de corte para distinguir entre “pocos, bastantes o muchos cuidados” y puntos de corte para distinguir, por ejemplo, entre “leve, moderada o intensa sobrecarga” (Ubeda-Bonet et al., 2009). Sin embargo dichos niveles o puntos de corte no fueron establecidos en el proceso de validación. El cuestionario puede consultarse en el cuestionario ad hoc elaborado para el estudio (anexo 1).

3.8.2. Indicadores NOC

En el año 1991 se creó un equipo de investigación conducido por Johnson y Maas, en la “University of Iowa”, para desarrollar una clasificación de los resultados de los pacientes que se correlacionan con los cuidados enfermeros. El trabajo dio como resultado, en 1997 la Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC), una clasificación global y estandarizada de los resultados del paciente que puede utilizarse para evaluar los resultados de las intervenciones enfermeras.

Los resultados del paciente sirven como criterio para juzgar el éxito de una intervención enfermera. Un resultado se define como “un estado, conducta o percepción individual, familiar o comunitaria que se mide a lo largo de un continuo en respuesta a una intervención enfermera”.

Los resultados NOC pueden utilizarse para controlar el progreso o ausencia de progreso, a lo largo de un proceso de cuidados y a través de diferentes entornos de cuidados. Los resultados se han desarrollado para utilizarse en cualquier entorno, todas las especialidades y a lo largo de un continuo de cuidados (Moorhead et al., 2005, Johnson et al., 2006; Johnson et al., 2012).

Cada resultado NOC tiene una etiqueta, una definición, una lista de indicadores para evaluar el estado del paciente en relación al resultado, una escala Likert de

cinco puntos para medir el estado del paciente (cuidador), y una breve lista de referencias utilizadas en el desarrollo del resultado. Las escalas permiten medir el estado del resultado en cada punto de un continuo, desde el más negativo al más positivo, así como la identificación de cambios en el estado del paciente (cuidador) en diferentes puntos.

El cambio de puntuación es la diferencia entre la puntuación basal del resultado y la(s) puntuación(es) post-intervención del resultado. Este cambio de puntuación puede ser positiva (la puntuación del resultado aumenta) o negativa (la puntuación del resultado disminuye), o puede no haber cambio (la puntuación sigue siendo la misma). Este cambio en la puntuación representa el resultado conseguido después de intervenciones de asistencia sanitaria.

Para la NOC un cuidador familiar es el miembro de la familia, persona significativa, amigo u otra persona que cuida o actúa en beneficio del paciente. Los indicadores utilizados en esta investigación hacen referencia a la ejecución del cuidador familiar (resultados que describen la adaptación y rendimiento de un cuidador familiar de un niño pequeño o adulto dependientes), al estado de salud de los miembros de la familia (resultados que describen la salud física y emocional de un miembro de la familia) y al bienestar familiar (resultados que describen la salud física, emocional y social de la familia como unidad).

Las escalas que puntúan los diferentes indicadores utilizados en esta investigación son:

Escala a: proporciona una medida para el grado de compromiso observado en un resultado en la escala “gravemente comprometido” hasta “no comprometido”. Esta escala se utiliza para medir una amplia variedad de resultados.

Escala f: mide el nivel de adecuación para resultados relacionados con la ejecución y la seguridad del paciente y tiene un rango desde “inadecuado” hasta “completamente adecuado”. Algunos ejemplos de los resultados que usan esta escala son protección del abuso, entorno físico y familiar y soporte social.

Escala m: se utiliza para medir resultados para numerosas conductas en las que la constancia de la conducta es importante. Las unidades de medida van de “nunca demostrado” hasta “siempre demostrado”.

Escala n mide la gravedad de un concepto desde “grave” hasta “ninguno”. Esta escala se utiliza con frecuencia para medir la intensidad de síntomas o estados psicológicos.

Escala s es una escala nueva. Se utiliza para puntuar la satisfacción del paciente con varios conceptos. Las unidades de medida van desde “no del todo satisfecho” hasta “completamente satisfecho” (Moorhead et al., 2005).

3.9. Inclusión de sujetos y recogida de los datos

3.9.1. Inclusión de sujetos

La inclusión de sujetos se inició el día 1 de Febrero de 2011 y finalizó el 31 de Marzo de 2012. Durante este periodo de tiempo la identificación y captación de cuidadores en el estudio se llevó a cabo mediante el seguimiento de las programaciones quirúrgicas semanales.

Cada semana se revisaban los listados para identificar a los pacientes que tenían prescrita cirugía abdominal y se estimaban cuantos cuidadores podrían ser incluidos en el estudio.

Diariamente y en el momento del ingreso hospitalario de los pacientes quirúrgicos, se contactaba con los cuidadores y se les informaba del estudio y pedía su participación.

Si aceptaban, se procedía posteriormente a recoger los datos, tal y como se detalla a continuación.

3.9.2. Recogida de los datos

Los datos del estudio se captaron en tres tiempos puesto que se querían describir las necesidades de cuidados de los pacientes quirúrgicos y las repercusiones que se derivaban sobre los cuidadores responsables de administrar los cuidados necesarios. Para ello se analizaron tres situaciones existentes: la necesidad de cuidados antes de ser operado (preoperatorio), la necesidad de cuidados en el momento de llegar a casa (transición del hospital al domicilio) y la necesidad de cuidados en casa (convalecencia domiciliaria).

Descripción detallada del proceso de recogida de datos:

1. *Preoperatorio* (inclusión): Los datos referentes a este periodo se obtenían mediante una entrevista personal durante la estancia hospitalaria y antes de la intervención quirúrgica (primeras 24 a 48 horas posteriores al ingreso). Cuando un cuidador cumplía criterios de inclusión, era informado del estudio e invitado a participar en él. Si aceptaba, firmaba el consentimiento informado (anexo 2) y se recogían las variables sociodemográficas y de salud de los cuidadores y de los pacientes. También se cumplimentaba el primer cuestionario ICUB97-R y las primeras puntuaciones likert de los indicadores NOC. Todas las puntuaciones fueron consideradas como datos basales del estudio.
2. *Transición del hospital al domicilio* (primer seguimiento): mediante una entrevista telefónica al domicilio, coincidiendo con el día del alta

hospitalaria (primeras 24h \pm 24 horas en el domicilio) se recogían las variables del segundo cuestionario ICUB97-R y puntuaciones likert de los indicadores NOC.

3. *Convalecencia domiciliaria* (segundo seguimiento y final del estudio): mediante una entrevista telefónica y durante la convalecencia domiciliaria (10 días \pm 24horas del alta hospitalaria) se recogieron el último ICUB97-R y puntuaciones de los indicadores NOC. También en la entrevista se obtenían las variables referentes a las relaciones establecidas con los servicios sanitarios hospitalarios y/o de atención primaria (la información y los consejos, el apoyo) , el uso de recursos sanitarios o apoyo social recibido.

Se diseñó un cuestionario ad hoc que contenían todas las variables necesarias para el estudio y que se adjunta como anexo 1. Para ello se utilizó del programa Teleform Estándar. Los valores se introdujeron de manera automática en una base de datos que el programa crea para la lectura de cada hoja en un escáner.

La recogida de los datos fue responsabilidad de dos grupos de profesionales, formados cada uno de ellos por cinco enfermeras. El primer grupo estuvo formado por enfermeras de las plantas de hospitalización quirúrgica y fue el responsable de recoger los datos basales referentes al preoperatorio, mediante una entrevista personal durante el ingreso. El segundo, por enfermeras quirúrgicas y se responsabilizó de la obtención de todos los datos del primer y segundo seguimiento, mediante una entrevista telefónica. Ambos grupos recibieron entrenamiento previo.

Los datos se obtuvieron con un mínimo de dos llamadas para la mayoría de los casos y de cuatro, de manera excepcional.

Durante las llamadas telefónicas, sobre todo en el primer seguimiento, las enfermeras proporcionaron cuidados de apoyo y proporcionaron consejos relacionados con el proceso quirúrgico (dolor, cuidados de la herida, movilidad,...) a petición de los propios cuidadores. Estos cuidados no estaban protocolizados en esta investigación, y se prestaron en función del criterio clínico de las enfermeras, responsables de realizar las llamadas de seguimiento.

3.10. Análisis estadístico

El análisis estadístico se llevó a cabo con el software IBM SPSS Statistics 19.

Previamente se realizó la depuración de los datos, la detección y etiquetaje de los valores perdidos y/o no aplicables, el etiquetaje de las variables y valores, la valoración de los valores atípicos y extremos, la estimación del tipo de distribución.

3.10.1. Estadística descriptiva

Las variables cualitativas se presentan como frecuencia absoluta y porcentaje. Las variables cuantitativas como: la media, la desviación estándar (DE), la mediana, el mínimo y el máximo.

3.10.2. Análisis inferencial

Ha sido realizado clasificando a los cuidadores en tres grupos descritos a continuación:

1. Cuidadores de pacientes quirúrgicos: formado por todos los cuidadores que cuidaban a los pacientes quirúrgicos.
2. Cuidadores de pacientes dependientes (CPD) y no dependientes (CPND). Se consideraron pacientes dependientes (PD) aquellos que ya necesitaban de apoyo de cuidador, antes de la intervención quirúrgica. Y, pacientes no dependientes (PND) aquellos que necesitaron de soporte de cuidador después de ser intervenidos quirúrgicamente.
3. Cuidadores de pacientes con diagnóstico de neoplasia (CPDN) y no neoplasia (CPDNN). Para su identificación se utilizó el diagnóstico principal del alta hospitalaria que identificaba a los pacientes con diagnóstico de neoplasia (PDN) y pacientes con diagnóstico de no neoplasia (PDNN).

Así mismo, los resultados se han obtenido teniendo en cuenta las tres fases definidas en el estudio:

1. Preoperatorio (PRE): antes de la intervención quirúrgica.
2. Transición el hospital al domicilio (TRANS): primeras 24 \pm 24 horas en el domicilio.
3. Convalecencia domiciliaria (CONVA): 10 días \pm 24 horas del alta hospitalaria.

Para el análisis de las variables cualitativas, se realizaron las tablas de contingencia y las pruebas estadísticas utilizadas fueron para:

-Variables cualitativas nominales: la prueba de Chi cuadrado (o la prueba exacta de Fisher si las frecuencias esperadas fuesen inferiores a 5)

-Variables cualitativas ordinales: la prueba de asociación lineal por lineal.

-Variables cualitativas con datos apareados: la prueba de hipótesis McNemar.

Para contrastar una variable cuantitativa con una cualitativa con dos categorías independientes se utilizó la prueba T de Student si la distribución de dicha variable cuantitativa era una distribución normal en los dos grupos. Si no se cumplía la asunción de normalidad se utilizaba la correspondiente prueba no paramétrica U

de Mann-Whitney. Si la variable cualitativa tenía más de dos categorías independientes se utilizaba la prueba ANOVA si la distribución de dicha variable cuantitativa era una distribución normal en los *k* grupos. Si no se cumplía la asunción de normalidad, se utilizaba la correspondiente prueba no paramétrica Kruskal-Wallis.

Y, para contrastar una variable cuantitativa con una cualitativa con dos categorías pareadas se utilizó la prueba T de Student pareada si la distribución de dicha variable cuantitativa era una distribución normal en los dos grupos. Si no se cumplía el propósito, se utilizaba la correspondiente prueba no paramétrica Wilcoxon pareada. Si la variable cualitativa tenía más de dos categorías pareadas se utilizaba la prueba ANOVA de un factor con bloques si la distribución de dicha variable cuantitativa era una distribución normal en los *k* grupos. Si no se cumplía el propósito, se utilizaba la correspondiente prueba no paramétrica de Friedman.

3.1.3. Análisis de correlación

Para el análisis de correlación existente entre los cuidados y repercusiones (como variable cuantitativas) con las diferentes variables sociodemográficas de los cuidadores y de los pacientes y las puntuaciones NOC (como variables cuantitativas) se calculó el coeficiente de correlación de Pearson.

Se realizó un análisis de regresión lineal múltiple por pasos hacia delante para analizar los factores que están más relacionados con los cuidados y las repercusiones en la calidad de vida de los cuidadores, para ello se ha considerado como variable dependiente los cuidados y las repercusiones y como variables independientes o predictivas las variables sociodemográficas de los cuidadores y de los pacientes y las puntuaciones NOC en las que existía una correlación.

El nivel de significación estadístico utilizado para todas las pruebas de hipótesis realizadas fue del 5%.

3.11. Gestión de las referencias bibliográficas

Para la gestión de las referencias bibliográficas se utilizó el gestor bibliográfico RefWorks®, que funciona en un entorno web y que permite importar o generar referencias bibliográficas de forma rápida y fácil desde la mayoría de los servicios de bases de datos.

Las referencias bibliográficas han sido creadas por el RefWorks®, en el estilo de Publicación manual de la American Psychological Association, 2001 (5ª edición).

Para referenciar a los autores de ha utilizado la forma de los dos apellidos separados por un guión, por ser la más utilizada en las publicaciones biomédicas.

Capítulo IV

Resultados

4. Resultados

4.1. Descripción sociodemográfica de los cuidadores, y sociodemográfica y clínica de los pacientes quirúrgicos

Se recogió una muestra inicial de 319 cuidadores informales que correspondió a 319 pacientes quirúrgicos pero debido a que durante el ingreso hospitalario fallecieron dos pacientes, la muestra final fue de 317 cuidadores y 317 pacientes.

La inclusión de sujetos en el estudio se realizó entre el 16 de Febrero del 2011 y el 03 de Marzo del 2012.

Los datos se obtuvieron en tres tiempos y se muestran en la tabla 1. El tiempo empleado en la recogida de todos los datos de cada sujeto incluido en el estudio osciló entre los 60 y 90 minutos.

Tabla 1. Descripción de los tiempos de la recogida de los datos del estudio.

Tiempos	Mínimo	Mediana	P95	Máximo
Días entre día intervención quirúrgica y día 1ª recogida datos	-1,0	1,0	7,0	22,0
Días entre día ingreso hospitalario y día 1ª primera recogida datos	0,0	1,0	10,0	28,0
Días entre día intervención quirúrgica y día 2ª recogida de datos	1,0	8,0	29,3	83,0
Días entre día ingreso hospitalario y día 2ª recogida de datos	1,0	7,0	28,0	84,0
Días entre día alta hospitalaria y día 2ª recogida de datos	0,0	1,0	7,1	67,0
Días entre día intervención quirúrgica y día 3ª recogida de datos	7,0	18,0	41,1	110,0
Días entre día ingreso hospitalario y día 3ª recogida de datos	7,0	19,0	44,1	111,0
Días entre día alta hospitalaria y día 3ª recogida de datos	2,0	11,0	19,0	87,0
Días entre día 2ª recogida de datos y día 3ª recogida de datos	2,0	10,0	14,0	31,0

4.1.1. Características sociodemográficas de los cuidadores

En la tabla 2 se muestran las características de los cuidadores de pacientes quirúrgicos y destaca que la mayoría de ellos eran mujeres, casadas, nacidas en Cataluña. La mitad no tenían estudios, eran trabajadoras activas y, poco menos de la mitad era la pareja del paciente.

Un porcentaje no despreciable (10,1%) de cuidadores ya cuidaba a los pacientes, antes de su intervención quirúrgica y dedicaban al cuidado una media de 10,64 horas al día. Sus características sociodemográficas se muestran en la tabla 3. En ella también se describen las características de los cuidadores de pacientes dependientes y se puede observar que éstas eran similares a las de los cuidadores de pacientes no dependientes, a excepción de la presencia de historial de absentismo laboral.

En la tabla 4 se muestran las características sociodemográficas de los cuidadores, teniendo en cuenta si estos cuidaban a pacientes con diagnóstico de neoplasia o no. Todas ellas eran similares, excepto el tiempo dedicado al rol de cuidador. Los cuidadores de pacientes con neoplasia dedicaban más tiempo, después de la intervención quirúrgica al cuidado que los cuidadores de los pacientes sin diagnóstico de neoplasia.

Tabla 2. Descripción sociodemográfica de los cuidadores de pacientes quirúrgicos.

Cuidadores	n=317(100%)
Edad (DE)	52,97(13,7)
Género	
Mujer	236(74,4)
Lugar de nacimiento	
Cataluña	250(80,6)
Estado Español	49(15,8)
Otros países	11(3,5)
Estado civil	
Casados o vivían en pareja	257(81,1)
Solteros	42(13,2)
Separados	11(3,5)
Viudos	7(2,2)
Nivel de estudios	
Sin estudios/Enseñanza obligatoria	180(56,7)
Bachillerado o Ciclos Formativos	75(23,7)
Estudios Universitarios	62(19,6)
Parentesco	
Pareja	153(48,4)
Hijos	104(32,9)
Padres	21(6,6)
Hermanos	19(6,0)
Sobrinos	6(1,9)
Nietos	3(1,0)
Amigos	3(1,0)
Otros	7(2,2)
Situación laboral	
Trabajadores activos	165(52,1)
Jubilados	76(24,0)
Parados	36(11,4)
Amas de casa	26(8,2)
Estudiantes	5(1,6)
Otros	9(2,8)
Cuidadores que cuidaban del paciente antes de la intervención quirúrgica	
Sí	32(10,1)
Tiempo dedicado al cuidado del paciente antes de la intervención quirúrgica	
Horas/día (DE)	10,64(9,6)
Historial de absentismo laboral	
Sí	37(11,7)
Absentismo laboral relacionado con la intervención quirúrgica (n=37)	
Sí	34(91,9)
Tiempo dedicado al cuidado paciente después de la intervención quirúrgica	
Horas/día (DE)	9,56(8,1)

DE: Desviación estándar

Tabla 3. Descripción sociodemográfica de los cuidadores de pacientes no dependientes y dependientes.

Cuidadores	No dependientes n=285(100%)	Dependientes n=32(100%)	p-valor
Edad(DE)	52,99(13,6)	52,78(14,6)	0,935
Género Mujer	214(75,1)	22(68,8)	0,436
Lugar de nacimiento Cataluña Estado Español Otros países	223(79,6) 47(16,8) 10(3,6)	27(90,0) 2(6,7) 1(3,3)	0,346
Estado civil Casados o vivían en pareja Solteros Separados Viudos	232(81,4) 36(12,6) 10(3,5) 7(2,5)	25(78,1) 6(18,8) 1(3,1) 0(0)	0,648
Nivel de estudios Sin estudios/Enseñanza obligatoria Bachillerado o Ciclos Formativos Estudios Universitarios	168(59,0) 63(22,1) 54(18,9)	12(37,5) 12(37,5) 8(25,0)	0,109
Parentesco Pareja Hijos Padres Hermanos Sobrinos Nietos Amigos Otros	143(50,4) 87(30,6) 18(6,3) 18(6,3) 6(2,1) 3(1,1) 3(1,1) 6(2,1)	10(31,3) 17(53,1) 3(9,4) 1(3,1) 0(0,0) 0(0,0) 0(0,0) 1(3,1)	0,255
Situación laboral Trabajadores activos Jubilados Parados Amas de casa Estudiantes Otros	149(52,3) 68(23,9) 32(11,2) 25(8,8) 4(1,4) 7(2,5)	16(50,0) 9(25,0) 4(12,5) 1(3,1) 1(3,1%) 2(6,3)	0,669
Tiempo dedicado al cuidado del paciente antes de la intervención quirúrgica Horas/día (DE)	0(0,0)	10,64(9,6)	NA
Historial de absentismo laboral Sí	27(9,5)	10(31,3)	0,001
Absentismo laboral relacionado con la causa de la intervención quirúrgica Sí	26(96,3)	8(80,0)	0,172
Tiempo dedicado al cuidado paciente después de la intervención quirúrgica Horas/día (DE)	9,43(8,1)	10,74(8,5)	0,431

DE: Desviación estándar

p-valor (no dependientes/dependientes)

Tabla 4. Descripción sociodemográfica de los cuidadores de pacientes con diagnóstico de no neoplasia y neoplasia.

Cuidadores	No neoplasia n=164(100%)	Neoplasia n=153(100%)	p-valor
Edad(DE)	53,09(13,8)	52,84(13,6)	0,871
Género			0,589
Mujer	120(73,2)	116(75,8)	
Lugar de nacimiento			0,214
Cataluña	125(78,6)	125(82,8)	
Estado Español	30(18,9)	20(12,6)	
Otros países	4(2,5)	7(4,6)	
Estado civil			0,670
Casados o vivían en pareja	136(82,9)	121(79,1)	
Solteros	20(12,2)	22(14,4)	
Separados	4(2,4)	7(4,6)	
Viudos	4(2,4)	3(2,0)	
Nivel de estudios			0,465
Sin estudios/Enseñanza obligatoria	96(58,5)	84(54,9)	
Bachillerado o Ciclos Formativos	33(20,1)	42(27,5)	
Estudios Universitarios	35(21,3)	27(17,6)	
Parentesco			0,417
Pareja	75(46,0)	78(51,0)	
Hijos	58(35,6)	46(30,1)	
Padres	15(9,2)	6(3,9)	
Hermanos	7(4,3)	12(7,8)	
Sobrinos	3(1,8)	3(2,0)	
Nietos	1(0,6)	2(1,3)	
Amigos	1(0,6)	2(1,3)	
Otros	3(1,8)	4(2,6)	
Situación laboral			0,569
Trabajadores activos	90(54,9)	75(49,0)	
Jubilados	41(25,5)	35(22,9)	
Parados	17(10,4)	19(12,4)	
Amas de casa	11(6,7)	15(9,8)	
Estudiantes	2(1,2)	3(2,0)	
Otros	3(1,8)	6(3,9)	
Cuidadores que cuidaban al paciente antes de la intervención quirúrgica			0,199
Sí	20(12,2)	12(7,8)	
Tiempo dedicado al cuidado del paciente antes de la intervención quirúrgica			0,509
Horas/día (DE)	9,6(9,8)	12,2(9,8)	
Historial de absentismo laboral			0,089
Sí	24(14,6)	13(8,5)	
Absentismo laboral relacionado con la causa de la intervención quirúrgica			0,233
Sí	23(95,8)	11(84,6)	
Tiempo dedicado al cuidado paciente después de la intervención quirúrgica			0,028
Horas/día (DE)	8,48(8,1)	10,64(8,1)	

DE: Desviación estándar

p-valor (no neoplasia/neoplasia)

4.1.2. Características sociodemográficas y clínicas de los pacientes quirúrgicos

En la tabla 5 se muestran las características sociodemográficas y clínicas de los pacientes y en ella se observa un número similar de pacientes hombres y mujeres. La mayoría de los pacientes habían nacido en Cataluña, estaban casados, no tenían estudios, fueron intervenidos de manera programada, ingresaron procedentes del domicilio y su destino al alta también fue al domicilio. La mitad de los pacientes estaban jubilados, estaban diagnosticados de neoplasia o de enfermedades del aparato digestivo y esperaron para ser intervenidos menos de 1 mes o entre 1 y 3 meses. La mayoría (92,7%) de los pacientes fueron derivados a sus domicilios tras el alta hospitalaria.

En la tabla 6 se destaca que los pacientes que eran dependientes antes de la intervención quirúrgica eran más mayores de edad que los no dependientes. El resto de las características sociodemográficas eran similares en ambos grupos.

En la tabla 7 se describen las características de los pacientes con neoplasia y no neoplasia, y se observa que los pacientes con neoplasia estuvieron más días ingresados en el hospital, estuvieron más días ingresados antes de ser intervenidos quirúrgicamente, fueron más intervenidos con carácter de urgencia y estuvieron menos tiempo en lista de espera que los pacientes sin diagnóstico de neoplasia. Sus destinos tras el alta hospitalaria fueron similares.

Reingresaron 6(1,9%) pacientes en el hospital, por causas directamente relacionadas con el proceso quirúrgico y concretamente por dolor abdominal, colecistitis, absceso, hematoma y gastroenteritis.

Todos ellos antes de la intervención quirúrgica no necesitaban del apoyo de un cuidador y el tiempo medio transcurrido entre el alta hospitalaria y el reingreso fue de $15,1 \pm 9,8$ días y la mediana de 11,0 días (mínimo de 6,0 y máximo de 32,0).

Tabla 5. Descripción sociodemográfica y clínica de los pacientes quirúrgicos.

Pacientes	n=317(100%)
Edad(DE)	64,14(14,9)
Género	
Hombre	162(51,1)
Lugar de nacimiento	
Cataluña	235(76,3)
Estado Español	61(19,5)
Otros países	13(4,2)
Estado civil	
Casados o vivían en pareja	205(65,1)
Solteros	29(9,2)
Separados	17(5,4)
Viudos	64(20,3)
Nivel de estudios	
Sin estudios/Enseñanza obligatoria	234(78,8)
Bachillerado o Ciclos Formativos	54(17,0)
Estudios Universitarios	29(9,1)
Situación laboral	
Trabajadores activos	88(28,0)
Jubilados	178(56,7)
Parados	12(3,8)
Amas de casa	23(7,3)
Estudiantes	5(1,6)
Otros	8(2,5)
Procedencia paciente	
Domicilio	313(98,7)
Centro sociosanitario	4(1,3)
Tiempo de estancia media hospitalaria	
Días(DE)	9,54(9,8)
Tiempo trascurrido entre el ingreso hospitalario y la intervención quirúrgica	
Días(DE)	0,93(2,7)
Diagnóstico	
Neoplasia	153(48,3)
Enfermedades del aparato digestivo	135(42,6)
Enfermedades del aparato genitourinario	27(8,5)
Enfermedades del sistema circulatorio	2(0,6)
Tipo de cirugía	
Programada	252(79,5)
Urgente	66(20,5)
Tiempo en lista de espera	
< 1 mes	91(37,4)
1 a 3 meses	76(31,3)
4 a 6 meses	30(12,8)
> 6 meses	45(18,5)
Destino al alta	
Domicilio	294(92,7)
Centro sociosanitario	21(6,6)
Residencia	2(0,6)
Reingreso hospitalario	
Sí	6(1,9)

DE: Desviación estándar

Tabla 6. Descripción sociodemográfica y clínica de los pacientes no dependientes y dependientes.

Pacientes	No dependientes n=285(100%)	Dependientes n=32(100%)	p-valor
Edad(DE)	63,58(14,9)	70,0(14,5)	0,019
Género			
Hombre	150(52,6)	12(37,5)	0,104
Lugar de nacimiento			
Cataluña	208(75,4)	27(84,4)	0,522
Estado Español	56(20,3)	4(12,5)	
Otros países	12(4,3)	1(3,1)	
Estado civil			
Casados o vivían en pareja	185(65,4)	20(62,5)	0,618
Solteros	27(9,5)	2(6,3)	
Separados	16(5,7)	1(3,1)	
Viudos	55(19,4)	9(28,1)	
Nivel de estudios			
Sin estudios/Enseñanza obligatoria	210(73,7)	24(75,0)	0,560
Bachillerado o Ciclos Formativos	47(16,5)	7(21,9)	
Estudios Universitarios	28(9,8)	1(3,1)	
Situación laboral			
Trabajadores activos	82(29,1)	6(18,8)	0,128
Jubilados	153(54,3)	25(78,1)	
Parados	12(4,3)	0(0,0)	
Amas de casa	23(8,2)	0(0,0)	
Estudiantes	5(1,8)	0(0,0)	
Otros	7(2,5)	1(3,1)	
Procedencia paciente			
Domicilio	283(99,3)	30(93,8)	0,052
Centro sociosanitario	2(0,7)	2(6,2)	
Tiempo de estancia media hospitalaria			
Días ± DE	9,42(9,9)	10,63(8,5)	0,337
Me (P25-P75)	7(4-10)	7(4,2-15,7)	
Tiempo transcurrido entre el ingreso hospitalario y la intervención quirúrgica			
Días ± DE	0,8(2,3)	1,6(4,9)	0,922
Diagnóstico			
Neoplasia	141(49,5)	12(37,5)	0,532
Enfermedades del aparato digestivo	119(41,8)	16(50,0)	
Enfermedades del aparato genitourinario	23(8,0)	4(12,5)	
Enfermedades del sistema circulatorio	2(0,7)	0(0,0)	
Tipo de cirugía			
Programada	227(79,6)	25(78,1)	0,595
Urgente	58(20,4)	7(21,9)	
Tiempo en lista de espera			
< 1 mes	84(38,5)	7(29,2)	0,228
1 a 3 meses	64(29,4)	12(50,0)	
4 a 6 meses	28(12,8)	2(8,3)	
> 6 meses	42(19,3)	3(12,5)	
Destino al alta			
Domicilio	267(93,7)	27(84,4)	0,060
Centro sociosanitario	17(6,0)	4(12,0)	
Residencia	1(0,4)	1(3,1)	

DE: Desviación estándar

p-valor (no dependientes/dependientes)

Tabla 7. Descripción sociodemográfica y clínica de los pacientes con diagnóstico de no neoplasia y neoplasia.

Pacientes	No neoplasia n=164(100%)	Neoplasia n=153(100%)	p-valor
Edad(DE)	63,77(16,8)	64,54(12,6)	0,646
Género			0,855
Hombre	83(50,6)	79(51,6)	
Lugar de nacimiento			0,380
Cataluña	121(75,2)	114(77,6)	
Estado Español	35(21,7)	25(17,0)	
Otros países	5(3,1)	8(5,4)	
Estado civil			0,262
Casados o vivían en pareja	98(60,1)	107(70,1)	
Solteros	17(10,4)	12(7,9)	
Separados	9(5,5)	8(5,3)	
Viudos	39(23,9)	25(16,4)	
Nivel de estudios			0,359
Sin estudios/Enseñanza obligatoria	127(77,4)	107(69,9)	
Bachillerado o Ciclos Formativos	22(13,4)	32(20,9)	
Estudios Universitarios	15(9,1)	14(9,2)	
Situación laboral			0,226
Trabajadores activos	44(27,2)	44(28,9)	
Jubilados	93(57,4)	85(55,9)	
Parados	4(2,5)	8(5,3)	
Amas de casa	11(6,8)	12(7,9)	
Estudiantes	5(3,1)	0(0,0)	
Otros	5(3,1)	3(2,0)	
Procedencia paciente			0,944
Domicilio	162(98,8)	151(98,7)	
Centro sociosanitario	2(1,2)	2(1,3)	
Tiempo de estancia media hospitalaria			<0,001
Días ± DE	7,62(7,5)	11,61(11,4)	
Me(P25-P75)	5(3-8)	8(6-13)	
Tiempo transcurrido entre el ingreso hospitalario y la intervención quirúrgica			<0,001
Días ± DE	0,64(2,6)	1,23(2,7)	
Diagnóstico			<0,001
Neoplasia	0(0)	153(100)	
Enfermedades del aparato digestivo	135(82,3)	0(0,0)	
Enfermedades del aparato genitourinario	27(16,5)	0(0,0)	
Enfermedades del sistema circulatorio	2(1,2)	0(0,0)	
Tipo de cirugía			<0,001
Programada	111(67,7)	141(92,2)	
Urgente	53(32,3)	12(7,8)	
Tiempo en lista de espera			<0,001
< 1 mes	25(24,0)	66(47,8)	
1 a 3 meses	23(22,1)	53(38,4)	
4 a 6 meses	17(16,3)	13(9,4)	
> 6 meses	39(37,5)	6(4,3)	
Destino al alta			0,217
Domicilio	156(95,1)	138(90,2)	
Centro sociosanitario	7(4,3)	14(9,2)	
Residencia	1(0,6)	1(0,6)	
Reingreso hospitalario			0,686
Sí	4(2,4)	2(1,3)	

DE: Desviación estándar

p-valor (no neoplasia/neoplasia)

4.2. Descripción del número de cuidadores que prestaron cuidados durante el proceso quirúrgico

En la tabla 8 se observa el número de personas que desarrollaron el rol de cuidador durante el proceso quirúrgico. La máxima demanda de cuidadores coincidió con la llegada a casa y, disminuyó durante los días de convalecencia domiciliaria. El mayor número de cuidadores se necesitó para prestar cuidados medioambientales, después para prestar cuidados psicosociales y por último físicos.

En la tabla 9 se presenta el mismo análisis pero teniendo en cuenta si los cuidadores cuidaban a pacientes dependientes o no, antes de la intervención quirúrgica. En ellas se observa que el número de cuidadores de pacientes dependientes durante el preoperatorio, se mantenía al llegar a casa y durante los 10 días de convalecencia domiciliaria. En cambio el número máximo de cuidadores de pacientes no dependientes, aparecía durante la transición del hospital al domicilio y disminuía a los 10 días de convalecencia.

En la tabla 10 se muestran los cuidadores de pacientes con neoplasia y sin diagnóstico de neoplasia y se observa que en ambos grupos el número máximo de cuidadores aparecía durante la transición del hospital al domicilio e iba disminuyendo durante la convalecencia domiciliaria.

Tabla 8. Número de cuidadores que prestaron algún tipo de cuidado durante el proceso quirúrgico.

Cuidados	PRE n(%)	TRANS n(%)	CONVA n(%)	p*	p**	p***
Físicos	25(8,3)	252(83,7)	182(60,5)	<0,001	<0,001	<0,001
Medioambientales	27(8,8)	299(97,7)	284(92,8)	<0,001	<0,001	0,004
Psicosociales	29(9,4)	279(90,3)	244(79,0)	<0,001	<0,001	<0,001

*p(PRE/TRANS); p** (PRE/CONVA); p***(TRANS/CONVA)

PRE: preoperatorio

TRANS: transición del hospital al domicilio

CONVA: convalecencia

Tabla 9. Número de cuidadores que prestaron algún tipo de cuidado a pacientes dependientes y no dependientes, durante el proceso quirúrgico.

Cuidadores/Cuidados	PRE n(%)	TRANS n(%)	CONVA n(%)	p*	p**	p***
Dependientes Físicos	25(83,3)	27(90,0)	24(80,0)	0,625	1,00	0,250
No dependientes Físicos	0(0,0)	225(83,0)	158(58,3)	<0,001	<0,001	<0,001
Dependientes Medioambientales	27(90,0)	29(96,7)	30(100,0)	0,625	0,250	1,000
No dependientes Medioambientales	0(0,0)	270(97,8)	254(92,0)	<0,001	<0,001	0,002
Dependientes Psicosociales	29(93,5)	29(93,5)	28(90,3)	1,00	1,00	1,00
No dependientes Psicosociales	0(0,0)	250(89,9)	216(77,7)	<0,001	<0,001	<0,001

*p(PRE/TRANS) p** (PRE/CONVA) p*** (TRANS/CONVA)

PRE: preoperatorio

TRANS: transición del hospital al domicilio

CONVA: convalecencia

Tabla 10. Número de cuidadores que prestaron algún tipo de cuidado a pacientes con diagnóstico de neoplasia y no neoplasia, durante el proceso quirúrgico.

Cuidadores/Cuidados	PRE n(%)	TRANS n(%)	CONVA n(%)	P*	p**	p***
Neoplasia Físicos	11(7,5)	128(87,1)	95(64,6)	<0,001	<0,001	<0,001
No neoplasia Físicos	14(9,1)	124(80,5)	87(56,5)	<0,001	<0,001	<0,001
Neoplasia Medioambientales	10(6,7)	146(98,0)	140(94,0)	<0,001	<0,001	0,109
No neoplasia Medioambientales	17(10,8)	153(97,5)	144(91,7)	<0,001	<0,001	0,035
Neoplasia Psicosociales	11(7,4)	135(90,6)	128(85,9)	<0,001	<0,001	0,248
No neoplasia Psicosociales	18(11,3)	144(90,0)	116(72,5)	<0,001	<0,001	<0,001

*p(PRE/TRANS); p** (PRE/CONVA); p*** (TRANS/CONVA)

PRE: preoperatorio

TRANS: transición del hospital al domicilio

CONVA: convalecencia

4.3. Descripción de los cuidados prestados por los cuidadores durante proceso quirúrgico

En la tabla 11 se muestran los cuidados físicos que prestaron los cuidadores durante el proceso quirúrgico y se observa como aumentaron al llegar a casa, en la mayoría de los casos y fueron disminuyendo durante la convalecencia domiciliaria de manera estadísticamente significativa. Los cuidados más proporcionados fueron: acompañar a los servicios sanitarios, ayudar a vestirse y desvestirse, ayudar a deambular dentro de casa o de la cama al sillón y supervisar la higiene del enfermo y del hogar.

En la tabla 12 se presentan los cuidados medioambientales prestados por los cuidadores y se mantiene la tendencia presentada de cuidados físicos. Los más prestados en este caso fueron: comprar y cocinar los alimentos, adecuar las condiciones del hogar, administrar tratamiento y adecuar y vigilar la temperatura corporal y del hogar.

Por último, en la tabla 13 se muestran los cuidados psicosociales prestados que también siguieron la misma tendencia. Los cuidados más prestados fueron: proporcionar entretenimiento, facilitar poder realizar sus aficiones, facilitar poder vivir según sus creencias y valores, enseñar cómo mejorar su salud y bienestar y enseñar el manejo de su enfermedad.

Tabla 11. Cuidados físicos prestados durante el proceso quirúrgico.

Cuidados Físicos	PRE n(%)	TRANS n(%)	CONVA n(%)	p*	p**	p***
Le ayuda a escoger la ropa y calzado adecuados	12(3,8)	152(48,1)	70(22,4)	<0,001	<0,001	<0,001
Le ayuda a vestirse y desvestirse	11(3,5)	194(61,4)	88(28,1)	<0,001	<0,001	<0,001
Lo viste y lo desnuda	8(2,5)	107(34,0)	34(10,9)	<0,001	<0,001	<0,001
Lo acompaña al lavabo	10(3,1)	161(50,9)	38(12,1)	<0,001	<0,001	<0,001
Le pone la cuña	1(0,3)	18(5,7)	4(1,3)	<0,001	0,375	0,002
Le cambia los pañales	2(0,6)	11(3,5)	4(1,3)	<0,001	0,625	0,031
Le administra medicación/enemas para regular el tránsito intestinal	3(0,9)	37(11,7)	25(8,0)	<0,001	<0,001	0,017
Lo acompaña a los servicios sanitarios	24(7,6)	206(65,2)	141(45,2)	<0,001	<0,001	<0,001
Le ayuda a deambular dentro de casa o de la cama al sillón	10(3,1)	164(51,9)	38(12,2)	<0,001	<0,001	<0,001
Le practica cambios posturales	4(1,3)	41(13,0)	9(2,9)	<0,001	0,227	<0,001
Supervisa la higiene del enfermo y del hogar	21(6,6)	164(51,9)	122(39,1)	<0,001	<0,001	<0,001
Le realiza la higiene del cabello y/o pies	16(5,0)	139(44,0)	83(26,6)	<0,001	<0,001	<0,001
Le corta las uñas de los pies	14(4,4)	119(37,7)	108(34,6)	<0,001	<0,001	0,260
Le realiza la higiene de la boca	5(1,6)	26(8,3)	17(5,5)	<0,001	0,008	0,078
Le realiza toda la higiene	8(2,5)	84(26,6)	32(10,3)	<0,001	<0,001	<0,001
Le previene las lesiones de la piel	17(5,4)	99(31,3)	71(22,8)	<0,001	<0,001	<0,001
Le cura las lesiones de la piel	13(4,1)	137(43,4)	110(35,4)	<0,001	<0,001	<0,001

*p(PRE/TRANS); p** (PRE/CONVA); p***p(TRANS/CONVA)

PRE: preoperatorio

TRANS: transición del hospital al domicilio

CONVA: convalecencia

Tabla 12. Cuidados medioambientales prestados durante el proceso quirúrgico.

Cuidados Medioambientales	PRE n(%)	TRANS n(%)	CONVA n(%)	p*	p**	p***
Adecua las condiciones del hogar	24(7,6)	251(79,4)	192(61,7)	<0,001	<0,001	<0,001
Le ayuda y/o practica rehabilitación respiratoria	5(1,6)	15(4,7)	11(3,5)	0,013	0,180	0,388
Le administra tratamiento	15(4,7)	202(63,9)	139(44,4)	<0,001	<0,001	<0,001
Le compra los alimentos	28(8,8)	286(90,5)	266(84,7)	<0,001	<0,001	0,005
Le cocina los alimentos	24(7,6)	284(89,9)	250(79,6)	<0,001	<0,001	<0,001
Le prepara una dieta especial	16(5,0)	134(42,4)	123(39,2)	<0,001	<0,001	0,127
Le da la comida	3(0,9)	20(6,3)	11(3,5)	<0,001	0,039	0,096
Lo alimenta por sonda	0(0,0)	3(0,9)	2(0,6)	NA	NA	1,000
Adecua la temperatura del hogar	19(6,0)	158(50,2)	113(36,3)	<0,001	<0,001	<0,001
Le vigila la temperatura corporal	19(6,0)	158(50,2)	113(36,3)	<0,001	<0,001	<0,001
Le administra medicación para regular la temperatura	1(0,3)	9(2,9)	8(2,6)	0,021	0,039	1,000

*p(PRE/TRANS); p** (PRE/CONVA); p***p(TRANS/CONVA)

PRE: preoperatorio

TRANS: transición del hospital al domicilio

CONVA: convalecencia

Tabla 13. Cuidados psicosociales prestados durante el proceso quirúrgico.

Cuidados Psicosociales	PRE n(%)	TRANS n(%)	CONVA n(%)	p*	p**	p***
Le acompaña a pasear	23(7,3)	147(46,5)	210(67,1)	<0,001	<0,001	<0,001
Le proporciona entretenimiento	22(6,9)	234(74,3)	201(64,2)	<0,001	<0,001	<0,001
Le facilita poder realizar sus aficiones	23(7,3)	211(67,2)	195(62,3)	<0,001	<0,001	0,130
Le proporciona recursos para poder aprender	15(4,7)	139(44,1)	120(38,5)	<0,001	<0,001	0,010
Le enseña cómo mejorar su salud y bienestar	23(7,3)	180(57,0)	146(46,8)	<0,001	<0,001	<0,001
Le enseña el manejo de su enfermedad	21(6,6)	173(54,7)	144(46,2)	<0,001	<0,001	0,001
Le facilita poder vivir según sus creencias y valores	21(6,6)	195(61,7)	172(55,5)	<0,001	<0,001	0,013

*p(PRE/TRANS); p** (PRE/CONVA); p***p(TRANS/CONVA)

PRE: preoperatorio

TRANS: transición del hospital al domicilio

CONVA: convalecencia

4.4. Descripción de los cuidados, prestados por los cuidadores de pacientes dependientes y no dependientes durante el proceso quirúrgico

4.4.1. Preoperatorio

En este apartado sólo se contemplan los cuidados que necesitaron los 32 (100%) pacientes que eran dependientes antes de ingresar en el hospital, puesto que el resto de pacientes no necesitaron de cuidados hasta que no fueron intervenidos quirúrgicamente. En las tablas 14 y 15 se observa que los cuidados que más necesitaban los pacientes dependientes antes de la intervención quirúrgica eran: acompañar a los servicios sanitarios, supervisar la higiene del enfermo y del hogar, prevenir las lesiones de la piel, comprar y cocinar los alimentos, adecuar las condiciones del hogar, vigilar y adecuar la temperatura corporal y del hogar. Y en la tabla 16 se puede ver como más de la mitad de los pacientes necesitaban de todo tipo de cuidados psicosociales.

Tabla 14. Cuidados físicos, prestados a los pacientes dependientes durante el preoperatorio.

Cuidados Físicos	Dependientes n(%)
Le ayuda a escoger la ropa y calzado adecuados	12(37,5)
Le ayuda a vestirse y desvestirse	11(34,4)
Lo viste y lo desnuda	8(25,0)
Lo acompaña al lavabo	10(31,3)
Le pone la cuña	1(3,1)
Le cambia los pañales	2(6,3)
Le administra mediación/enemas para regular el tránsito intestinal	3(9,4)
Lo acompaña a los servicios sanitarios	24(75,0)
Le ayuda a deambular dentro de casa o de la cama al sillón	10(31,3)
Le practica cambios posturales	4(12,5)
Supervisa la higiene del enfermo y del hogar	21(65,6)
Le realiza la higiene del cabello y/o pies	16(50,0)
Le corta las uñas de los pies	14(43,8)
Le realiza la higiene de la boca	5(15,6)
Le realiza toda la higiene	8(25,0)
Le previene las lesiones de la piel	17(53,1)
Le cura las lesiones de la piel	13(40,6)

Tabla 15. Cuidados medioambientales, prestados a los pacientes dependientes durante el preoperatorio.

Cuidados Medioambientales	Dependientes n(%)
Adecua las condiciones del hogar	24(75,0)
Le ayuda y/o practica rehabilitación respiratoria	5(15,6)
Le administra tratamiento	15(46,9)
Le compra los alimentos	28(87,5)
Le cocina los alimentos	24(75,0)
Le prepara una dieta especial	16(50,0)
Le da la comida	3(9,4)
Lo alimenta por sonda	0 (0,0)
Adecua la temperatura del hogar	19(59,4)
Le vigila la temperatura corporal	19(59,4)
Le administra medicación para regular la temperatura	1(3,1)

Tabla 16. Cuidados psicosociales, prestados a los pacientes dependientes durante el preoperatorio.

Cuidados Psicosociales	Dependientes n(%)
Le acompaña a pasear	23(71,9)
Le proporciona entretenimiento	22(68,8)
Le facilita poder realizar sus aficiones	23(71,9)
Le proporciona recursos para poder aprender	15(46,9)
Le enseña cómo mejorar su salud y bienestar	23(71,9)
Le enseña el manejo de su enfermedad	21(65,6)
Le facilita poder vivir según sus creencias y valores	21(65,6)

4.4.2. Transición del hospital al domicilio

Se describen los cuidados prestados al llegar a casa por los cuidadores de pacientes dependientes y no dependientes y en las tablas 17,18 y 19 se observan diferencias entre ambos grupos. Los pacientes que ya eran dependientes antes de la intervención quirúrgica, al llegar al domicilio necesitaban más algunos tipos de cuidados que los pacientes que no eran dependientes antes de la intervención. Se observan diferencias en los cuidados: ayudar a escoger la ropa y calzado adecuados, acompañar al lavabo, supervisar la higiene del enfermo y del hogar, realizar la higiene del cabello y/o pies, cortar las uñas, realizar toda la higiene,

prevenir las lesiones de la piel, ayudar y/o practicar rehabilitación respiratoria, preparar una dieta especial y proporcionar recursos para poder aprender.

En las tablas sólo se muestran aquellas variables en las que se comparaba en ambos grupos a 5 o más individuos.

Tabla 17. Cuidados físicos, prestados a los pacientes no dependientes y dependientes durante la transición del hospital al domicilio.

Cuidados Físicos	No dependientes n(%)	Dependientes n(%)	p-valor
Le ayuda a escoger la ropa y calzado adecuados	131(46,1)	21(65,6)	0,036
Le ayuda a vestirse y desvestirse	173(60,9)	21(65,6)	0,604
Lo viste y lo desnuda	92(32,4)	15(48,4)	0,074
Lo acompaña al lavabo	137(48,2)	24(75,0)	0,004
Le administra medicación/enemas para regular el tránsito intestinal	31(10,9)	6(19,4)	0,233
Lo acompaña a los servicios sanitarios	181(63,7)	25(78,1)	0,105
Le ayuda a deambular dentro de casa o de la cama al sillón	143(50,4)	21(65,6)	0,101
Le practica cambios posturales	34(12,0)	7(21,9)	0,159
Supervisa la higiene del enfermo y del hogar	142(50,0)	22(68,8)	0,044
Le realiza la higiene del cabello y/o pies	117(41,2)	22(68,8)	0,003
Le corta las uñas de los pies	101(35,6)	18(56,3)	0,022
Le realiza la higiene de la boca	19(6,7)	7(21,9)	0,009
Le realiza toda la higiene	70(24,6)	14(43,8)	0,020
Le previene las lesiones de la piel	83(29,2)	16(50,0)	0,016
Le cura las lesiones de la piel	122(43,0)	15(46,9)	0,672

p valor (no dependientes/dependientes)

Tabla 18. Cuidados medioambientales, prestados a los pacientes no dependientes y dependientes durante la transición del hospital al domicilio.

Cuidados Medioambientales	No dependientes n(%)	Dependientes n(%)	p-valor
Adecua las condiciones del hogar	224(78,9)	27(84,4)	0,465
Le ayuda y/o practica rehabilitación respiratoria	10(3,5)	5(15,6)	0,011
Le administra tratamiento	179(63,0)	23(71,9)	0,323
Le compra los alimentos	258(90,8)	28(87,5)	0,525
Le cocina los alimentos	255(89,8)	29(90,6)	1,000
Le prepara una dieta especial	115(40,5)	19(59,4)	0,040
Adecua la temperatura del hogar	137(48,4)	21(65,6)	0,065
Le vigila la temperatura corporal	137(48,4)	21(65,6)	0,065

p-valor (no dependientes/dependientes)

Tabla 19. Cuidados psicosociales, prestados a los pacientes no dependientes y dependientes durante la transición del hospital al domicilio.

Cuidados Psicosociales	No dependientes n(%)	Dependientes n(%)	p-valor
Le acompaña a pasear	129(45,4)	18(56,3)	0,244
Le proporciona entretenimiento	207(73,1)	27(84,4)	0,168
Le facilita poder realizar sus aficiones	187(66,3)	24(75,0)	0,321
Le proporciona recursos para poder aprender	119(42,0)	20(62,5)	0,027
Le enseña cómo mejorar su salud y bienestar	159(56,0)	21(65,6)	0,296
Le enseña el manejo de su enfermedad	152(53,5)	21(65,6)	0,192
Le facilita poder vivir según sus creencias y valores	173(60,9)	22(68,8)	0,387

p-valor (no dependientes/dependientes)

4.4.3. Convalecencia domiciliaria

Se describen los cuidados prestados, durante la convalecencia por los cuidadores de pacientes dependientes y no dependientes. En las tablas 20, 21 y 22 se observa similitud en los cuidados prestados, pero los cuidadores de pacientes dependientes prestaron más los cuidados: vestir y desnudar, administrar medicación/enemas para regular el tránsito intestinal, acompañar a los servicios sanitarios, realizar la higiene del de la boca, realizar toda la higiene, adecuar las condiciones del hogar, administrar el tratamiento, preparar una dieta especial, proporcionar entretenimiento, facilitar poder realizar sus aficiones, proporcionar recursos para poder aprender y enseñar el manejo de su enfermedad, que los cuidadores de pacientes no dependientes.

En las tablas sólo se muestran aquellas variables en las que se comparaba en ambos grupos a 5 o más individuos.

Tabla 20. Cuidados físicos, prestados a los pacientes no dependientes y dependientes durante la convalecencia domiciliaria.

Cuidados Físicos	No dependientes n(%)	Dependientes n(%)	p-valor
Le ayuda a escoger la ropa y calzado adecuados	59(21,1)	11(34,4)	0,087
Le ayuda a vestirse y desvestirse	75(26,7)	13(40,6)	0,097
Lo viste y lo desnuda	26(9,3)	8(25,0)	0,013
Lo acompaña al lavabo	31(11,0)	7(21,9)	0,087
Le administra medicación/enemas para regular el tránsito intestinal	19(6,8)	6(18,8)	0,031
Lo acompaña a los servicios sanitarios	119(42,5)	22(68,8)	0,005
Le ayuda a deambular dentro de casa o de la cama al sillón	32(11,4%)	6(18,8)	0,251
Supervisa la higiene del enfermo y del hogar	109(38,9)	13(40,6)	0,852
Le realiza la higiene del cabello y/o pies	73(26,1)	10(31,3)	0,530
Le corta las uñas de los pies	96(34,3)	12(37,5)	0,717
Le realiza la higiene de la boca	12(4,3)	5(15,6)	0,021
Le realiza toda la higiene	25(8,9)	7(21,9)	0,032
Le previene las lesiones de la piel	60(21,4)	11(34,4)	0,098
Le cura las lesiones de la piel	97(34,8)	13(40,6)	0,512

p-valor (no dependientes/dependientes)

Tabla 21. Cuidados medioambientales, prestados a los pacientes no dependientes y dependientes durante la convalecencia domiciliaria.

Cuidados Medioambientales	No dependientes n(%)	Dependientes n(%)	p-valor
Adecua las condiciones del hogar	166(59,3)	26(83,9)	0,008
Le administra tratamiento	119(42,3)	20(62,5)	0,030
Le compra los alimentos	239(84,8)	27(84,4)	1,000
Le cocina los alimentos	221(78,4)	29(90,6)	0,103
Le prepara una dieta especial	104(36,9)	19(59,4)	0,013
Adecua la temperatura del hogar	97(34,8)	16(50,0)	0,090
Le vigila la temperatura corporal	97(34,8)	16(50,0)	0,090

p-valor (no dependientes/dependientes)

Tabla 22. Cuidados psicosociales, prestados a los pacientes no dependientes y dependientes durante la convalecencia domiciliaria.

Cuidados Psicosociales	No dependientes n(%)	Dependientes n(%)	p-valor
Le acompaña a pasear	186(66,2)	24(75,0)	0,315
Le proporciona entretenimiento	175(62,3)	26(81,3)	0,034
Le facilita poder realizar sus aficiones	168(59,8)	27(84,4)	0,007
Le proporciona recursos para poder aprender	102(36,4)	18(56,3)	0,029
Le enseña cómo mejorar su salud y bienestar	126(45,0)	20(62,5)	0,060
Le enseña el manejo de su enfermedad	124(44,3)	20(62,5)	0,050
Le facilita poder vivir según sus creencias y valores	153(54,8)	19(61,3)	0,493

p-valor (no dependientes/dependientes)

4.5. Descripción de los cuidados, prestados por los cuidadores de pacientes con diagnóstico de neoplasia y no neoplasia durante el proceso quirúrgico

4.5.1. Preoperatorio

En las tablas 23, 24 y 25 se observa que antes de la intervención quirúrgica los cuidadores prestaron cuidados similares para atender a los pacientes con diagnóstico de neoplasia y no neoplasia. En las tablas sólo se muestran aquellas variables en las que se comparaba en ambos grupos a 5 o más individuos.

Tabla 23. Cuidados físicos, prestados a los pacientes con diagnóstico de no neoplasia y neoplasia durante el preoperatorio.

Cuidados Físicos	No neoplasia n(%)	Neoplasia n(%)	p-valor
Lo acompaña al lavabo	5(3,0)	5(3,3)	1,000
Lo acompaña a los servicios sanitarios	14(8,5)	10(6,5)	0,501
Supervisa la higiene del enfermo y del hogar	13(7,9)	8(5,2)	0,334
Le realiza la higiene del cabello y/o pies	10(6,1)	6(3,9)	0,377
Le corta las uñas de los pies	9(5,5)	5(3,3)	0,336
Le previene las lesiones de la piel	11(6,7)	6(3,9)	0,271
Le cura las lesiones de la piel	7(4,3)	6(3,9)	0,876

p-valor (no neoplasia/neoplasia)

Tabla 24. Cuidados medioambientales, prestados a los pacientes con diagnóstico de no neoplasia y neoplasia durante el preoperatorio.

Cuidados Medioambientales	No neoplasia n(%)	Neoplasia n(%)	p-valor
Adecua las condiciones del hogar	14(8,5)	10(6,5)	0,501
Le administra tratamiento	10(6,1)	5(3,3)	0,236
Le compra los alimentos	17(10,4)	11(7,2)	0,319
Le cocina los alimentos	14(8,5)	10(6,5)	0,501
Le prepara una dieta especial	11(6,7)	5(3,3)	0,162
Adecua la temperatura del hogar	12(7,3)	7(4,6)	0,304
Le vigila la temperatura corporal	12(7,2)	7(4,6)	0,304

p-valor (no neoplasia/neoplasia)

Tabla 25. Cuidados psicosociales, prestados a los pacientes con diagnóstico de no neoplasia y neoplasia durante el preoperatorio.

Cuidados Psicosociales	No neoplasia n(%)	Neoplasia n(%)	p-valor
Le acompaña a pasear	15(9,1)	8(5,2)	0,179
Le proporciona entretenimiento	13(7,9)	9(5,9)	0,474
Le facilita poder realizar sus aficiones	14(8,5)	9(5,9)	0,363
Le proporciona recursos para poder aprender	8(4,9)	7(4,6)	0,899
Le enseña cómo mejorar su salud y bienestar	13(7,9)	10(6,5)	0,633
Le enseña el manejo de su enfermedad	12(7,3)	9(5,9)	0,608
Le facilita poder vivir según sus creencias y valores	12(7,3)	9(5,9)	0,608

p-valor (no neoplasia/neoplasia)

4.5.2. Transición del hospital al domicilio

En la tabla 26 se observa que al llegar a casa, los cuidadores de pacientes diagnosticados de neoplasia practicaron más cuidados físicos que los cuidadores de pacientes sin diagnóstico de neoplasia, en la mayoría de los casos pero por igual pusieron la cuña, cambiaron pañales, administraron medicación/enemas para regular el tránsito intestinal, practicaron cambios posturales, realizaron la higiene de la boca, previnieron y curaron las lesiones de la piel. En la tabla 27 destaca que ambos grupos de cuidadores practicaron los mismos cuidados medioambientales, pero los cuidadores de pacientes con neoplasia prepararon más dietas especiales, y en la tabla 28 que todos los cuidadores prestaron prácticamente los mismos cuidados psicosociales, pero acompañaron a pasear más a los pacientes los cuidadores de pacientes con neoplasia.

En las tablas sólo se muestran aquellas variables en las que la comparación de los individuos de ambos grupos era igual o superior a 5.

Tabla 26. Cuidados físicos, prestados a los pacientes con diagnóstico de no neoplasia y neoplasia durante la transición del hospital al domicilio.

Cuidados Físicos	No neoplasia n(%)	Neoplasia n(%)	p-valor
Le ayuda a escoger la ropa y calzado adecuados	63(38,7)	89(58,2)	0,001
Le ayuda a vestirse y desvestirse	91(55,8)	103(67,3)	0,036
Lo viste y lo desnuda	44(27,0)	63(41,4)	0,007
Lo acompaña al lavabo	65(39,9)	96(62,7)	<0,001
Le pone la cuña	10(6,1)	8(5,2)	0,728
Le administra medicación/enemas para regular el tránsito intestinal	17(10,5)	20(13,1)	0,478
Lo acompaña a los servicios sanitarios	96(58,9)	110(71,9)	0,015
Le ayuda a deambular dentro de casa o de la cama al sillón	74(45,4)	90(58,8)	0,017
Le practica cambios posturales	19(11,7)	22(14,4)	0,472
Supervisa la higiene del enfermo y del hogar	75(46,0)	89(58,2)	0,031
Le realiza la higiene del cabello y/o pies	59(36,2)	80(52,3)	0,004
Le corta las uñas de los pies	52(31,9)	67(43,8)	0,029
Le realiza la higiene de la boca	11(6,7)	15(9,5)	0,315
Le realiza toda la higiene	34(20,9)	50(32,7)	0,017
Le previene las lesiones de la piel	44(27,0)	55(35,9)	0,086
Le cura las lesiones de la piel	65(39,9)	72(47,1)	0,198

p-valor (no neoplasia/neoplasia)

Tabla 27. Cuidados medioambientales, prestados a los pacientes con diagnóstico de no neoplasia y neoplasia durante la transición del hospital al domicilio.

Cuidados Medioambientales	No neoplasia n(%)	Neoplasia n(%)	p-valor
Adecua las condiciones del hogar	126(77,3)	125(81,7)	0,334
Le ayuda y/o practica rehabilitación respiratoria	8(4,9)	7(4,6)	0,889
Le administra tratamiento	97(59,5)	105(68,6)	0,092
Le compra los alimentos	150(92,0)	136(88,9)	0,342
Le cocina los alimentos	147(90,2)	137(89,5)	0,850
Le prepara una dieta especial	51(31,3)	83(54,2)	<0,001
Le da la comida	8(4,9)	12(7,9)	0,277
Adecua la temperatura del hogar	79(48,5)	79(52,0)	0,534
Le vigila la temperatura corporal	79(48,5)	79(52,0)	0,534

p-valor (no neoplasia/neoplasia)

Tabla 28. Cuidados psicosociales, prestados a los pacientes con diagnóstico de no neoplasia y neoplasia durante la transición del hospital al domicilio.

Cuidados Psicosociales	No neoplasia n(%)	Neoplasia n(%)	p-valor
Le acompaña a pasear	86(52,8)	61(39,9)	0,022
Le proporciona entretenimiento	118(72,4)	116(76,3)	0,426
Le facilita poder realizar sus aficiones	109(66,9)	102(67,5)	0,898
Le proporciona recursos para poder aprender	73(44,8)	66(43,4)	0,807
Le enseña cómo mejorar su salud y bienestar	89(54,6)	91(59,5)	0,382
Le enseña el manejo de su enfermedad	86(52,8)	87(56,9)	0,464
Le facilita poder vivir según sus creencias y valores	99(60,7)	96(62,7)	0,714

p-valor (no neoplasia/neoplasia)

4.5.3. Convalecencia domiciliaria

En la tabla 29 se observa que durante la convalecencia los cuidadores de pacientes con neoplasia proporcionaron más algunos tipos de cuidados que los cuidadores de pacientes sin diagnóstico de neoplasia. Estas diferencias se observan en los siguientes cuidados: ayudar a escoger la ropa y calzado adecuados, ayudar a vestirse y desvestirse, ayudar a deambular dentro de casa o de la cama al sillón, supervisar la higiene del enfermo y del hogar, realizar la higiene del cabello y/o pies, realizar toda la higiene y curar las lesiones de la piel. En el tabla 30 se observa que los cuidadores administraron más tratamientos y prepararon más dietas especiales y en la tabla 31 que los cuidadores de pacientes con neoplasia proporcionaron más entretenimiento y facilitaron poder realizar sus aficiones a los pacientes que los cuidadores de pacientes sin diagnóstico de neoplasia.

En las tablas sólo se muestran aquellas variables en las que la comparación del número de individuos de ambos grupos era igual o superior a 5.

Tabla 29. Cuidados físicos, prestados a los pacientes con diagnóstico de no neoplasia y neoplasia durante la convalecencia domiciliaria.

Cuidados Físicos	No neoplasia n(%)	Neoplasia n(%)	p-valor
Le ayuda a escoger la ropa y calzado adecuados	26(16,4)	44(28,8)	0,009
Le ayuda a vestirse y desvestirse	36(22,5)	52(34,0)	0,024
Lo viste y lo desnuda	14(8,8)	20(13,1)	0,219
Lo acompaña al lavabo	15(9,4)	23(15,0)	0,126
Le administra medicación/enemas para regular el tránsito intestinal	9(5,7)	16(10,5)	0,115
Lo acompaña a los servicios sanitarios	66(41,3)	75(49,3)	0,151
Le ayuda a deambular dentro de casa o de la cama al sillón	13(8,1)	25(16,6)	0,022
Supervisa la higiene del enfermo y del hogar	53(33,1)	69(45,4)	0,026
Le realiza la higiene del cabello y/o pies	31(19,4)	52(34,2)	0,003
Le corta las uñas de los pies	47(29,4)	61(40,1)	0,046
Le realiza la higiene de la boca	5(3,1)	12(7,9)	0,065
Le realiza toda la higiene	10(6,3)	22(14,5)	0,017
Le previene las lesiones de la piel	30(18,8)	41(27,0)	0,083
Le cura las lesiones de la piel	48(30,2)	62(40,8)	0,051

p-valor (no neoplasia/neoplasia)

Tabla 30. Cuidados medioambientales prestados a los pacientes con diagnóstico de no neoplasia y neoplasia durante la convalecencia domiciliaria.

Cuidados Medioambientales	No neoplasia n(%)	Neoplasia n(%)	p-valor
Adecua las condiciones del hogar	91(57,2)	101(66,4)	0,095
Le ayuda y/o practica rehabilitación respiratoria	6(3,7)	5(3,3)	0,825
Le administra tratamiento	60(37,3)	79(52,0)	0,009
Le compra los alimentos	133(82,1)	133(87,5)	0,184
Le cocina los alimentos	125(77,2)	125(82,2)	0,264
Le prepara una dieta especial	48(29,6)	75(49,3)	<0,001
Adecua la temperatura del hogar	55(34,4)	58(38,4)	0,460
Le vigila la temperatura corporal	55(34,4)	58(38,4)	0,460

p-valor (no neoplasia/neoplasia)

Tabla 31. Cuidados psicosociales, prestados a los pacientes con diagnóstico de no neoplasia y neoplasia durante la convalecencia domiciliaria.

Cuidados Psicosociales	No neoplasia n(%)	Neoplasia n(%)	p-valor
Le acompaña a pasear	100(62,1)	110(72,4)	0,054
Le proporciona entretenimiento	92(56,8)	109(72,2)	0,005
Le facilita poder realizar sus aficiones	89(55,3)	106(69,7)	0,008
Le proporciona recursos para poder aprender	54(33,5)	66(43,7)	0,065
Le enseña cómo mejorar su salud y bienestar	67(41,6)	79(52,3)	0,058
Le enseña el manejo de su enfermedad	67(41,6)	77(51,0)	0,097
Le facilita poder vivir según sus creencias y valores	81(50,6)	91(60,7)	0,075

p-valor (no neoplasia/neoplasia)

4.6. Descripción de las puntuaciones totales de cuidados prestados durante el proceso quirúrgico

4.6.1. Cuidadores pacientes quirúrgicos

En la tabla 32 se observa como antes de la intervención quirúrgica la mediana de cuidados era de 0,0 al llegar a casa aumentaba a 14,0 y a los 10 días disminuía a 11,0. Las diferencias entre los números de cuidados en cada una de las fases estudiadas resultó ser estadísticamente significativa globalmente y en las comparaciones 2 a 2.

Tabla 32. Puntuaciones medianas totales de cuidados prestados por los cuidadores durante el proceso quirúrgico.

Cuidados	Mediana	Mínimo	Máximo	p	p*	p**	p***
PREOPERATORIO	0,0	0,0	30,0	<0,05	<0,05	<0,05	<0,05
TRANSOPERATORIO	14,0	0,0	32,0				
CONVALECENCIA	11,0	0,0	29,0				

*p(PRE/TRANS); p** (PRE/CONVA); p*** (TRANS/CONVA)

PRE: preoperatorio

TRANS: transición del hospital al domicilio

CONVA: convalecencia

4.6.2. Cuidadores de pacientes no dependientes y dependientes

En la tabla 33 se observa como la mediana de cuidados prestados por los cuidadores de pacientes dependientes, antes de la intervención era de 14,5, al llegar al domicilio era de 18,5 y 10 días después era de 13,5. Durante la convalecencia, los cuidadores de pacientes dependientes prestaron una mediana de cuidados inferior a la de antes de la intervención quirúrgica. En el caso de los cuidadores de pacientes no dependientes, se observa que antes de la intervención quirúrgica no prestaban cuidados, que al llegar a casa la mediana de cuidados prestados fue 14,0 y a los 10 días de convalecencia de 10,5. Las diferencias de las puntuaciones medianas de los cuidados entre ambos grupos, en las tres fases del estudio fueron estadísticamente significativas.

Tabla 33. Puntuaciones medianas totales de cuidados, prestados por los cuidadores de pacientes no dependientes y dependientes durante el proceso quirúrgico.

Cuidados	Cuidadores	Mediana	Mínimo	Máximo	p-valor
PREOPERATORIO	No dependientes	0,0	0,0	30,0	<0,05
	Dependientes	14,5	0,0	30,0	
TRANSOPERATORIO	No dependientes	14,0	0,0	30,0	<0,05
	Dependientes	18,5	1,0	32,0	
CONVALECENCIA	No dependientes	10,5	0,0	29,0	<0,05
	Dependientes	13,5	1,0	29,0	

p-valor(no dependiente/dependiente)

4.6.3. Cuidadores de pacientes con diagnóstico de no neoplasia y neoplasia

En la tabla 34 se observa como antes de la intervención quirúrgica la mediana de cuidados prestados a pacientes con diagnóstico de neoplasia era de 0,0 aumentó a 16,0 a llegar a casa y, a los 10 días disminuyó a 12,0. En el caso de los pacientes con diagnóstico de no neoplasia, se repitió la tendencia pero antes de la intervención quirúrgica requirieron una mediana de 0,0 cuidados, al llegar a casa de 13,0 y durante la convalecencia una mediana de 10,0 cuidados. Se observaron diferencias en las medianas de cuidados entre los pacientes con diagnóstico de neoplasia y no neoplasia entre las fases transoperatorio y convalecencia.

Tabla 34. Puntuaciones medianas totales de cuidados, prestados por los cuidadores de pacientes con diagnóstico de no neoplasia y neoplasia durante el proceso quirúrgico.

Cuidados	Cuidadores	Mediana	Mínimo	Máximo	p-valor
PREOPERATORIO	No neoplasia	0,0	0,0	30,0	0,337
	Neoplasia	0,0	0,0	24,0	
TRANSOPERATORIO	No neoplasia	13,0	0,0	32,0	<0,05
	Neoplasia	16,0	1,0	30,0	
CONVALECENCIA	No neoplasia	10,0	0,0	29,0	<0,05
	Neoplasia	12,0	0,0	29,0	

p-valor(no neoplasia/neoplasia)

4.7. Descripción del número de cuidadores que presentaron repercusiones durante el proceso quirúrgico

En la tabla 35 se observa que el mayor número de cuidadores con repercusiones psicofísicas, socioeconómicas y psicosociales coincidió con la llegada a casa y fue disminuyendo durante la convalecencia domiciliaria. En la tabla 36 se observa que el número de cuidadores de pacientes dependientes con repercusiones, no varió de manera significativa durante el proceso quirúrgico pero sí varió el número de los cuidadores de pacientes no dependientes en las diferentes fases del proceso quirúrgico. Y, en la tabla 37 se observa que el número de cuidadores de pacientes con diagnóstico de neoplasia y no neoplasia que presentaron repercusiones psicofísicas y socioeconómicas aumentó al llegar a casa y disminuyó durante la convalecencia domiciliaria. También se observa que el número de cuidadores de ambos grupos con repercusiones emocionales aumentó al llegar a casa, pero en el caso de los cuidadores de pacientes con neoplasia se mantuvo durante la convalecencia.

Tabla 35. Número de cuidadores que presentaron alguna repercusión durante el proceso quirúrgico.

Repercusiones	PRE	TRANS	CONVA	p*	p**	p***
Psicofísicas	24(7,7)	229(73,9)	185(59,7)	<0,001	<0,001	<0,001
Socioeconómicas	28(9,0)	234(75,5)	188(60,6)	<0,001	<0,001	<0,001
Emocionales	9(2,9)	28(9,0)	19(6,1)	0,001	0,041	0,035

*p(PRE/TRANS); p** (PRE/CONVA); p***(TRANS/CONVA)

PRE: preoperatorio

TRANS: transición del hospital al domicilio

CONVA: convalecencia

Tabla 36 Número de cuidadores de pacientes dependientes y no dependientes que presentaron alguna repercusión durante el proceso quirúrgico.

Cuidadores Repercusiones	PRE	CONVA	TRANS	p*	p**	p***
Dependientes Psicofísicas	24(80,0)	23(76,7)	23(76,7)	1,00	1,00	1,00
No dependientes Psicofísicas	0(0,0)	206(73,6)	162(57,9)	<0,001	<0,001	<0,001
Dependientes Socioeconómicas	28(93,3)	23(76,7)	23(76,7)	0,063	0,125	1,00
No dependientes Socioeconómicas	0(0,0)	211(75,4)	165(58,9)	<0,001	<0,001	<0,001
Dependientes Emocionales	9(30,0)	5(16,7)	6(20,0)	0,289	0,453	1,00
No dependientes Emocionales	0(0,0)	23(8,2)	13(4,6)	<0,001	<0,001	0,006

*p(PRE/TRANS); p** (PRE/CONVA); p***p(TRANS/CONVA)

PRE: preoperatorio

TRANS: transición del hospital al domicilio

CONVA: convalecencia

Tabla 37. Número de cuidadores de pacientes con diagnóstico de neoplasia y no neoplasia que presentaron alguna repercusión durante el proceso quirúrgico.

Cuidadores Repercusiones	PRE	TRANS	CONVA	p*	p**	p***
Neoplasia Psicofísicas	10(6,6)	129(86,0)	105(70,0)	<0,001	<0,001	<0,001
No neoplasia Psicofísicas	14(8,8)	100(62,5)	80(50,0)	<0,001	<0,001	<0,001
Neoplasia Socioeconómicas	11(7,3)	124(82,7)	106(70,7)	<0,001	<0,001	<0,001
No neoplasia Socioeconómicas	17(10,6)	110(68,8)	82(51,3)	<0,001	<0,001	<0,001
Neoplasia Emocionales	4(2,7)	13(8,7)	11(7,4)	0,035	0,065	0,727
No neoplasia Emocionales	5(3,1)	15(9,3)	8(5,0)	0,021	0,508	0,016

*p(PRE/TRANS); p** (PRE/CONVA); p***p(TRANS/CONVA)

PRE: preoperatorio

TRANS: transición del hospital al domicilio

CONVA: convalecencia

4.8. Descripción de las repercusiones presentadas por los cuidadores durante el proceso quirúrgico

En la tabla 38 se muestran las repercusiones psicofísicas que presentaron los cuidadores durante el proceso quirúrgico, en ellas se observa que las repercusiones aparecieron mayoritariamente al llegar a casa y que la mayor parte de ellas disminuyeron de manera estadísticamente significativa durante la convalecencia. Las más aparecidas fueron: estar más cansado, dormir/descansar menos, sentirse ansioso y despertarse a menudo.

En la tabla 39 se presentan las repercusiones socioeconómicas aparecidas e igualmente se observa que éstas aparecieron mayoritariamente al llegar a casa y disminuyeron durante la convalecencia. Las más aparecidas fueron: tener menos tiempo libre, haber modificado sus actividades de ocio, haberse alterado su vida familiar y tener dificultades para distribuirse su tiempo.

Por último en la tabla 40 se pueden observar las repercusiones emocionales y se observa que son pocos los cuidadores que las presentaron durante todo el proceso quirúrgico y, que la mayoría de ellos ya las tenían antes de la intervención quirúrgica. La más presentada fue tener alteraciones en el ritmo intestinal.

Tabla 38. Repercusiones psicofísicas, presentadas por los cuidadores durante el proceso quirúrgico.

Repercusiones Psicofísicas	PRE	TRANS	CONVA	p*	p**	p***
Siente desinterés por su entorno	4(1,3)	22(7,0)	21(6,6)	<0,001	<0,001	1,000
Se nota irritado	14(4,4)	65(20,6)	63(19,9)	<0,001	<0,001	0,868
Se nota más nervioso	14(4,4)	65(20,6)	63(19,9)	<0,001	<0,001	0,868
Se siente impotente	14(4,4)	96(30,4)	81(25,6)	<0,001	<0,001	0,018
Se siente ansioso	18(5,7)	129(40,8)	96(30,4)	<0,001	<0,001	<0,001
Está deprimido	14(4,4)	56(17,7)	52(16,5)	<0,001	<0,001	0,541
Toma medicamentos	11(3,5)	69(21,8)	55(17,4)	<0,001	<0,001	0,011
Toma medidas de autoprotección	6(1,9)	43(13,7)	33(10,4)	<0,001	<0,001	0,007
Está más cansado	19(6,0)	198(62,7)	150(47,5)	<0,001	<0,001	<0,001
Duerme/descansa menos	16(5,1)	168(53,2)	118(37,3)	<0,001	<0,001	<0,001
Se despierta a menudo	14(4,4)	113(35,9)	78(24,8)	<0,001	<0,001	<0,001
Toma medicación para dormir	9(2,8)	36(11,4)	39(12,3)	<0,001	<0,001	0,581
Tiene sensación de falta de aire	10(3,2)	17(5,4)	9(2,8)	0,143	1,000	0,021
Fuma más	7(2,2)	30(9,5)	28(8,9)	<0,001	<0,001	0,727

*p(PRE/TRANS); p** (PRE/CONVA); p***p(TRANS/CONVA)

PRE: preoperatorio

TRANS: transición del hospital al domicilio

CONVA: convalecencia

Tabla 39. Repercusiones socioeconómicas, presentadas por los cuidadores durante el proceso quirúrgico.

Repercusiones Socioeconómicas	PRE	TRANS	CONVA	p*	p**	p***
Tiene menos tiempo libre	24(7,6)	225(71,2)	158(50,0)	<0,001	<0,001	<0,001
Ha modificado sus actividades de ocio	20(6,3)	195(61,9)	147(46,5)	<0,001	<0,001	<0,001
Dedica menos tiempo al cuidado personal	18(5,7)	93(29,4)	78(24,7)	<0,001	<0,001	0,012
Tiene dificultades para vestirse como lo hacía habitualmente	3(0,9)	63(20,1)	63(19,9)	<0,001	0,001	1,000
Tiene dificultades para distribuirse su tiempo	12(3,8)	103(32,7)	96(30,4)	<0,001	<0,001	0,310
Tiene dificultades para promocionarse laboralmente	8(2,5)	31(9,8)	27(8,5)	<0,001	<0,001	0,503
Trabaja menos tiempo fuera del hogar	5(1,6)	49(15,6)	29(9,2)	<0,001	<0,001	<0,001
Ha adaptado su trabajo de fuera del hogar para cuidar	7(2,2)	71(22,5)	46(14,6)	<0,001	<0,001	<0,001
Ha abandonado su trabajo	2(0,6)	15(4,7)	6(1,9)	0,004	0,289	0,012
Se ha alterado su vida familiar	17(5,4)	131(41,5)	102(32,3)	<0,001	<0,001	<0,001
Se ha reducido su economía	12(3,8)	59(18,7)	45(14,2)	<0,001	<0,001	<0,001

*p(PRE/TRANS); p** (PRE/CONVA); p***p(TRANS/CONVA)

PRE: preoperatorio

TRANS: transición del hospital al domicilio

CONVA: convalecencia

Tabla 40. Repercusiones emocionales, presentadas por los cuidadores durante el proceso quirúrgico.

Repercusiones Emocionales	PRE	TRANS	CONVA	p*	p**	p***
Ha cambiado sus creencias y/o valores	6(1,9)	10(3,2)	12(3,8)	0,344	0,146	0,687
Tiene alteraciones en el ritmo intestinal	6(1,9)	21(6,7)	11(3,5)	0,003	0,267	0,013
Tiene alteraciones en el ritmo menstrual	4(1,3)	4(1,3)	4(1,3)	1,000	1,000	1,000
Toma laxantes	3(0,9)	3(1,0)	4(1,3)	1,000	1,000	1,000

*p(PRE/TRANS); p** (PRE/CONVA); p***p(TRANS/CONVA)

PRE: preoperatorio

TRANS: transición del hospital al domicilio

CONVA: convalecencia

4.9. Descripción de las repercusiones, presentadas por los cuidadores de pacientes no dependientes y dependientes durante el proceso quirúrgico

4.9.1. Preoperatorio

A continuación se describen las repercusiones que presentaron los cuidadores de los pacientes dependientes, antes de la intervención quirúrgica (10,3%), puesto que el resto de cuidadores antes de iniciarse el proceso quirúrgico no cuidaban. En la tabla 41 destacan las repercusiones psicofísicas: estar más cansado, sentirse ansioso, dormir/descansar menos, despertarse a menudo, estar deprimido, notarse irritado y notarse más nervioso. En la tabla 42 destacan las repercusiones socioeconómicas: tener menos tiempo libre, haber modificado las actividades de ocio, dedicar menos tiempo al cuidado personal y haberse alterado su vida familiar. Y en la tabla 43 las repercusiones emocionales: haber cambiado sus creencias y/o valores y tener alteraciones en el ritmo intestinal.

Tabla 41. Repercusiones psicofísicas, presentadas por los cuidadores de pacientes dependientes durante el preoperatorio.

Psicofísicas	Dependientes n(%)
Siente desinterés por su entorno	4(12,9)
Se nota irritado	14(45,2)
Se nota más nervioso	14(45,2)
Se siente impotente	14(45,2)
Se siente ansioso	18(58,1)
Está deprimido	14(45,2)
Toma medicamentos	11(35,5)
Toma medidas de autoprotección	6(19,4)
Está más cansado	19(61,3)
Duerme/descansa menos	16(51,6)
Se despierta a menudo	14(45,2)
Toma medicación para dormir	9(29,0)
Tiene sensación de falta de aire	10(32,3)
Fuma más	7(22,6)
Ha empezado a fumar	0(0,0)

Tabla 42. Repercusiones socioeconómicas, presentadas por los cuidadores de pacientes dependientes durante el preoperatorio.

Socioeconómicas	Dependientes n(%)
Tiene menos tiempo libre	24(77,4)
Ha modificado sus actividades de ocio	20(64,5)
Dedica menos tiempo al cuidado personal	18(58,1)
Tiene dificultades para vestirse como lo hacía habitualmente	3(9,7)
Tiene dificultades para distribuirse su tiempo	12(38,7)
Tiene dificultades para promocionarse laboralmente	8(25,8)
Trabaja menos tiempo fuera del hogar	5(16,1)
Ha adaptado su trabajo de fuera del hogar para cuidar	7(22,6)
Ha abandonado su trabajo	2(6,5)
Se ha alterado su vida familiar	17(54,8)
Se ha reducido su economía	12(38,7)

Tabla 43. Repercusiones emocionales, presentadas por los cuidadores de pacientes dependientes durante el preoperatorio.

Emocionales	Dependientes n(%)
Ha cambiado sus creencia y/o valores	6(19,4)
Tiene alteraciones en el ritmo intestinal	6(19,4)
Tiene alteraciones en el ritmo menstrual	4(13,3)
Toma laxantes	3(9,7)

4.9.2. Transición del hospital al domicilio

Se describen las diferentes repercusiones que presentaron los cuidadores al llegar a casa. En la tabla 44 destacan las repercusiones psicofísicas: estar más cansado; dormir/descansar menos; sentirse ansioso, notarse irritado y notarse más nervioso. Los cuidadores de pacientes dependientes sentían más desinterés por su entorno, se notaban más irritados y nerviosos y tenían más sensación de falta de aire que los cuidadores de pacientes no dependientes. No se observó ningún caso de cuidador que empezara a fumar.

En la tabla 45 destacan las repercusiones socioeconómicas: tener menos tiempo libre; haber modificado las actividades de ocio y haberse alterado su vida familiar. Y no se observaron diferencias estadísticamente significativas, entre los cuidadores de pacientes dependientes y no dependientes, en ninguna de ellas. Y en la tabla 46 las repercusiones emocionales: tener alteraciones en el ritmo intestinal; y haber cambiado sus creencias y/o valores. Tampoco se observó ninguna diferencia estadísticamente significativa entre los dos grupos de cuidadores.

En las tablas 44 y 45 sólo se muestran aquellas variables en las que el número de individuos era igual o superior a 5 en ambos grupos.

Tabla 44. Repercusiones psicofísicas, presentadas por los cuidadores de pacientes no dependientes y dependientes durante la transición del hospital al domicilio.

Repercusiones Psicofísicas	No dependientes n(%)	Dependientes n(%)	p-valor
Siente desinterés por su entorno	16(5,6)	6(19,4)	0,013
Se nota irritado	51(18,0)	14(43,8)	0,001
Se nota más nervioso	51(18,0)	14(43,8)	0,001
Se siente impotente	83(29,2)	13(40,6)	0,184
Se siente ansioso	112(39,4)	17(53,1)	0,135
Está deprimido	49(17,3)	7(21,9)	0,516
Toma medicamentos	61(21,5)	8(25,0)	0,648
Toma medidas de autoprotección	37(13,1)	6(18,8)	0,413
Está más cansado	179(63,0)	19(59,4)	0,685
Duerme/descansa menos	149(52,5)	19(59,4)	0,458
Se despierta a menudo	101(35,6)	12(38,7)	0,729
Toma medicación para dormir	31(10,9)	5(16,1)	0,375
Tiene sensación de falta de aire	10(3,5)	7(21,9)	0,001

p-valor (no dependientes/dependientes)

Tabla 45. Repercusiones socioeconómicas, presentadas por los cuidadores de pacientes no dependientes y dependientes durante la transición del hospital al domicilio.

Repercusiones Socioeconómicas	No dependientes n(%)	Dependientes n(%)	p-valor
Tiene menos tiempo libre	201(70,8)	24(75,0)	0,617
Ha modificado sus actividades de ocio	174(61,3)	21(67,7)	0,481
Dedica menos tiempo al cuidado personal	81(28,5)	12(37,5)	0,291
Tiene dificultades para vestirse como lo hacía habitualmente	57(20,2)	6(18,8)	0,845
Tiene dificultades para distribuirse su tiempo	90(31,7)	13(41,9)	0,248
Ha adaptado su trabajo de fuera del hogar para cuidar	65(22,9)	6(18,8)	0,595
Se ha alterado su vida familiar	114(40,1)	17(53,1)	0,158
Se ha reducido su economía	49(17,3)	10(31,3)	0,054

p-valor (no dependientes/dependientes)

Tabla 46. Repercusiones emocionales, presentadas por los cuidadores de pacientes no dependientes y dependientes durante la transición del hospital al domicilio.

Repercusiones Emocionales	No dependientes n(%)	Dependientes n(%)	p-valor
Ha cambiado sus creencia y/o valores	7(2,5)	3(9,4)	0,070
Tiene alteraciones en el ritmo intestinal	17(6,0)	4(12,5)	0,249
Tiene alteraciones en el ritmo menstrual	2(0,7)	2(6,5)	0,050
Toma laxantes	2(0,7)	1(3,1)	0,276

p-valor (no dependientes/dependientes)

4.9.3. Convalecencia domiciliaria

Se describen las repercusiones que presentaron durante la convalecencia, los cuidadores de pacientes dependientes antes de la intervención quirúrgica y no dependientes. En la tabla 47 destacan las repercusiones psicofísicas: estar más cansado; dormir/descansar menos y sentirse ansioso. Se observaron diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos en las repercusiones: tener sensación de falta de aire y dormir/descansar menos. En la tabla 48 destacan las repercusiones socioeconómicas: tener menos tiempo libre; haberse modificado sus actividades de ocio y haberse alterado su vida familiar. Observándose diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos, en las repercusiones: haber modificado sus actividades de ocio, dedicar menos tiempo al cuidado personas y tener dificultades para promocionarse laboralmente. Y en la tabla 49 destaca las repercusiones emocionales: haber cambiado sus creencias y/o valores y tener alteraciones en el ritmo intestinal. También se observaron diferencias entre ambos grupos en: haber cambiado sus creencias y/o valores, tener alteraciones en el ritmo intestinal y tener alteraciones en el ritmo menstrual. En todos los casos de diferencias estadísticamente significativas, los cuidadores de pacientes dependientes presentaron más repercusiones que los de los pacientes no dependientes.

En las tablas 47 y 48 sólo se muestran aquellas variables en las que el número de individuos era igual o superior a 5 en ambos grupos.

Tabla 47. Repercusiones psicofísicas, presentadas por los cuidadores de pacientes no dependientes y dependientes durante la convalecencia domiciliaria.

Repercusiones Psicofísicas	No dependientes n(%)	Dependientes n(%)	p-valor
Siente desinterés por su entorno	17(6,0)	4(12,5)	0,249
Se nota irritado	53(18,7)	10(31,3)	0,091
Se nota más nervioso	53(18,7)	10(31,3)	0,091
Se siente impotente	69(24,3)	12(37,5)	0,105
Se siente ansioso	82(28,9)	14(43,8)	0,083
Está deprimido	45(15,8)	7(21,9)	0,383
Toma medicamentos	47(16,5)	8(25,0)	0,232
Toma medidas de autoprotección	29(1,2)	4(12,5)	0,759
Está más cansado	133(46,8)	17(53,1)	0,499
Duerme/descansa menos	100(35,2)	18(56,3)	0,020
Se despierta a menudo	66(23,3)	12(37,5)	0,078
Toma medicación para dormir	33(11,6)	6(18,8)	0,256

p-valor (no dependientes/dependientes)

Tabla 48. Repercusiones socioeconómicas, presentadas por los cuidadores de pacientes no dependientes y dependientes durante la convalecencia domiciliaria.

Repercusiones Socioeconómicas	No dependientes n(%)	Dependientes n(%)	p-valor
Tiene menos tiempo libre	137(48,2)	21(65,6)	0,062
Ha modificado sus actividades de ocio	126(44,4)	21(65,6)	0,022
Dedica menos tiempo al cuidado personal	65(22,9)	13(40,5)	0,027
Tiene dificultades para vestirse como lo hacía habitualmente	56(19,7)	7(21,9)	0,772
Tiene dificultades para distribuirse su tiempo	84(29,6)	12(37,5)	0,356
Tiene dificultades para promocionarse laboralmente	21(7,4)	6(18,8)	0,042
Trabaja menos tiempo fuera del hogar	26(9,2)	3(9,4)	1,000
Ha adaptado su trabajo de fuera del hogar para cuidar	39(13,7)	7(21,9)	0,286
Se ha alterado su vida familiar	87(30,6)	15(46,9)	0,062
Se ha reducido su economía	38(13,4)	7(21,9)	0,188

p-valor (no dependientes/dependientes)

Tabla 49. Repercusiones emocionales, presentadas por los cuidadores de pacientes no dependientes y dependientes durante la convalecencia domiciliaria.

Repercusiones Emocionales	No dependientes n(%)	Dependientes n(%)	p-valor
Ha cambiado sus creencia y/o valores	7(2,5)	5(15,6)	0,004
Tiene alteraciones en el ritmo intestinal	7(2,5)	4(12,5)	0,017
Tiene alteraciones en el ritmo menstrual	1(0,4)	3(9,7)	0,003
Toma laxantes	2(0,7)	2(6,3)	0,052

p-valor (no dependientes/dependientes)

4.10. Descripción de las repercusiones, presentadas por los cuidadores de pacientes con diagnóstico de no neoplasia y neoplasia durante el proceso quirúrgico

4.10.1. Preoperatorio

En las tablas 50, 51 y 52 se observa que todas las repercusiones que presentaban los cuidadores antes del proceso quirúrgico, teniendo en cuenta si cuidaban a pacientes con diagnóstico de neoplasia o no, eran pocas y similares.

En las tablas 50 y 51 sólo se muestran aquellas variables en las que el número de individuos era igual o superior a 5 en ambos grupos.

Tabla 50. Repercusiones psicofísicas, presentadas por los cuidadores de pacientes con diagnóstico de no neoplasia y neoplasia durante el preoperatorio.

Repercusiones Psicofísicas	No neoplasia n(%)	Neoplasia n(%)	p-valor
Se nota irritado	8(4,9)	6(3,9)	0,688
Se nota más nervioso	8(4,9)	6(3,9)	0,688
Se siente impotente	9(5,5)	5(3,3)	0,343
Se siente ansioso	11(6,7)	7(4,6)	0,421
Está deprimido	7(4,3)	7(4,6)	0,884
Toma medicamentos	6(3,7)	5(3,3)	0,858
Está más cansado	11(6,7)	8(5,3)	0,589
Duerme/descansa menos	8(4,9)	8(5,3)	0,876
Se despierta a menudo	7(4,3)	7(4,6)	0,884
Tiene sensación de falta de aire	5(3,0)	5(3,3)	1,000

p-valor (no neoplasia/neoplasia)

Tabla 51. Repercusiones socioeconómicas, presentadas por los cuidadores de pacientes con diagnóstico de no neoplasia y neoplasia durante el preoperatorio.

Repercusiones Socioeconómicas	No neoplasia n(%)	Neoplasia n(%)	p-valor
Tiene menos tiempo libre	15(9,1)	9(5,9)	0,207
Ha modificado sus actividades de ocio	13(7,9)	7(4,6)	0,161
Dedica menos tiempo al cuidado personal	12(7,3)	6(3,9)	0,137
Tiene dificultades para distribuirse su tiempo	7(4,3)	5(3,3)	0,477
Se ha alterado su vida familiar	9(5,5)	5(5,3)	0,930
Se ha reducido su economía	6(3,7)	6(3,9)	0,893

p-valor (no neoplasia/neoplasia)

Tabla 52. Repercusiones emocionales, presentadas por los cuidadores de pacientes con diagnóstico de no neoplasia y neoplasia durante el preoperatorio.

Repercusiones Emocionales	No neoplasia n(%)	Neoplasia n(%)	p-valor
Ha cambiado sus creencia y/o valores	3(1,8)	3(2,0)	1,000
Tiene alteraciones en el ritmo intestinal	3(1,8)	3(2,0)	1,000
Tiene alteraciones en el ritmo menstrual	4(2,4)	0(0,0)	0,124
Toma laxantes	2(1,2)	1(0,7)	1,000

p-valor (no neoplasia/neoplasia)

4.10.2. Transición del hospital al domicilio

En las tablas 53, 54 y 55 se observa como los cuidadores de pacientes con neoplasia presentaron al llegar a casa más repercusiones psicofísicas y socioeconómicas que los cuidadores de pacientes no diagnosticados de neoplasia, pero de manera parecida presentaron las repercusiones: tomar medicación para dormir, tener sensación de falta de aire, fumar más, tener dificultades para vestirse como la hacía habitualmente, tener dificultades para distribuirse su tiempo, haber adaptado su trabajo de fuera del hogar para cuidar, haber abandonado su trabajo o haber reducido su economía. Ambos grupos presentaron repercusiones emocionales similares.

En las tablas 53 y 54 sólo se muestran aquellas variables en las que el número de individuos era igual o superior a 5 en ambos grupos.

Tabla 53. Repercusiones psicofísicas, presentadas por los cuidadores de pacientes con diagnóstico de no neoplasia y neoplasia durante la transición del hospital al domicilio.

Repercusiones Psicofísicas	No neoplasia n(%)	Neoplasia n(%)	p-valor
Siente desinterés por su entorno	6(3,7)	16(10,5)	0,017
Se nota irritado	24(14,7)	41(26,8)	0,008
Se nota más nervioso	24(14,7)	41(26,8)	0,008
Se siente impotente	39(23,9)	57(37,3)	0,010
Se siente ansioso	51(31,3)	78(51,0)	<0,001
Está deprimido	16(9,8)	40(26,1)	<0,001
Toma medicamentos	21(12,9)	48(31,4)	<0,001
Toma medidas de autoprotección	15(9,3)	28(18,3)	0,019
Está más cansado	85(52,1)	113(73,9)	<0,001
Duerme/descansa menos	69(42,3)	99(64,7)	<0,001
Se despierta a menudo	40(24,7)	73(47,7)	<0,001
Toma medicación para dormir	16(9,9)	20(13,1)	0,373
Tiene sensación de falta de aire	5(3,1)	12(7,8)	0,062
Fuma más	11(6,7)	19(12,4)	0,086

p-valor (no neoplasia/neoplasia)

Tabla 54. Repercusiones socioeconómicas, presentadas por los cuidadores de pacientes con diagnóstico de no neoplasia y neoplasia durante la transición del hospital al domicilio.

Repercusiones Socioeconómicas	No neoplasia n(%)	Neoplasia n(%)	p-valor
Tiene menos tiempo libre	106(65,0)	119(77,8)	0,012
Ha modificado sus actividades de ocio	83(51,2)	112(73,2)	<0,001
Dedica menos tiempo al cuidado personal	38(23,3)	55(35,9)	0,014
Tiene dificultades para vestirse como lo hacía habitualmente	28(17,3)	35(23,0)	0,204
Tiene dificultades para distribuirse su tiempo	48(29,4)	55(36,2)	0,203
Tiene dificultades para promocionarse laboralmente	8(4,9)	23(15,1)	0,002
Trabaja menos tiempo fuera del hogar	16(9,9)	33(21,6)	0,004
Ha adaptado su trabajo de fuera del hogar para cuidar	30(18,4)	41(26,8)	0,074
Ha abandonado su trabajo	9(5,5)	6(3,9)	0,504
Se ha alterado su vida familiar	59(36,2)	72(47,1)	0,050
Se ha reducido su economía	26(16,0)	33(21,6)	0,200

p-valor (no neoplasia/neoplasia)

Tabla 55. Repercusiones emocionales, presentadas por los cuidadores de pacientes con diagnóstico de no neoplasia y neoplasia durante la transición del hospital al domicilio.

Repercusiones Emocionales	No neoplasia n(%)	Neoplasia n(%)	p-valor
Ha cambiado sus creencia y/o valores	6(3,7)	4(2,6)	0,751
Tiene alteraciones en el ritmo intestinal	11(6,7)	10(6,6)	0,952
Tiene alteraciones en el ritmo menstrual	3(1,9)	1(0,7)	0,624
Toma laxantes	1(0,6)	2(1,3)	0,612

p-valor (no neoplasia/neoplasia)

4.10.3. Convalecencia domiciliaria

En las tablas 56, 57 y 58 se observa que las repercusiones psicofísicas y socioeconómicas disminuyeron respecto al momento de llegar a casa pero los cuidadores de pacientes con diagnóstico de neoplasia continuaron presentando más repercusiones. De manera similar presentaron las repercusiones tomar medidas de autoprotección, tomar medicación, tener sensación de falta de aire, haber empezado a fumar, tener dificultades para vestirse como lo hacía habitualmente, tener dificultades para promocionarse laboralmente, trabajar menos tiempo fuera del hogar, haber adaptado su trabajo fuera del hogar para cuidar y abandonar su trabajo. Durante la convalecencia tampoco se observaron diferencias entre ambos grupos en ninguna de las repercusiones emocionales.

En las tablas 55 y 56 sólo se muestran aquellas variables en las que el número de individuos era igual o superior a 5 en ambos grupos.

Tabla 56. Repercusiones psicofísicas, presentadas por los cuidadores de pacientes con diagnóstico de no neoplasia y neoplasia durante la convalecencia domiciliaria.

Repercusiones Psicofísicas	No neoplasia n(%)	Neoplasia n(%)	p-valor
Siente desinterés por su entorno	4(2,5)	17(11,1)	0,002
Se nota irritado	18(11,0)	45(29,4)	<0,001
Se nota más nervioso	18(11,0)	45(29,4)	<0,001
Se siente impotente	26(16,0)	55(25,9)	<0,001
Se siente ansioso	35(21,5)	61(39,9)	<0,001
Está deprimido	13(8,0)	39(25,5)	<0,001
Toma medicamentos	16(9,8)	39(25,5)	<0,001
Toma medidas de autoprotección	13(8,0)	20(13,1)	0,139
Está más cansado	59(36,2)	91(59,5)	<0,001
Duerme/descansa menos	48(29,4)	70(45,8)	0,003
Se despierta a menudo	27(16,6)	51(33,6)	<0,001
Toma medicación para dormir	16(9,8)	23(15,0)	0,159
Fuma más	10(6,1)	18(11,8)	0,078

p-valor (no neoplasia/neoplasia)

Tabla 57. Repercusiones socioeconómicas, presentadas por los cuidadores de pacientes con diagnóstico de no neoplasia y neoplasia durante la convalecencia domiciliaria.

Repercusiones Socioeconómicas	No neoplasia n(%)	Neoplasia n(%)	p-valor
Tiene menos tiempo libre	71(43,6)	87(56,9)	0,018
Ha modificado sus actividades de ocio	60(36,8)	87(56,9)	<0,001
Dedica menos tiempo al cuidado personal	32(19,6)	46(30,1)	0,032
Tiene dificultades para vestirse como lo hacía habitualmente	27(16,6)	36(23,5)	0,121
Tiene dificultades para distribuirse su tiempo	40(24,5)	56(36,6)	0,020
Tiene dificultades para promocionarse laboralmente	12(7,4)	15(9,8)	0,438
Trabaja menos tiempo fuera del hogar	10(6,1)	19(12,4)	0,053
Ha adaptado su trabajo de fuera del hogar para cuidar	24(14,7)	22(14,4)	0,931
Se ha alterado su vida familiar	43(26,4)	59(38,6)	0,021
Se ha reducido su economía	16(9,8)	29(19,0)	0,020

p-valor (no neoplasia/neoplasia)

Tabla 58. Repercusiones emocionales, presentadas por los cuidadores de pacientes con diagnóstico de no neoplasia y neoplasia durante la convalecencia domiciliaria.

Repercusiones Emocionales	No neoplasia n(%)	Neoplasia n(%)	p-valor
Ha cambiado sus creencia y/o valores	5(3,1)	7(4,6)	0,483
Tiene alteraciones en el ritmo intestinal	4(2,5)	7(4,6)	0,304
Tiene alteraciones en el ritmo menstrual	3(1,9)	1(0,7)	0,624
Toma laxantes	0(0,0)	4(2,6)	0,054

p-valor (no neoplasia/neoplasia)

4.11. Descripción de las puntuaciones totales de las repercusiones, presentadas por los cuidadores durante el proceso quirúrgico

4.11.1. Cuidadores de pacientes quirúrgicos

En la tabla 59 se observa que la puntuación mediana de repercusiones de los cuidadores antes de la intervención quirúrgica era de 0,0, que en el momento de llegar a casa aumentó a 6,0 y 10 días después bajó a 3,0. La comparación de estas medianas entre el preoperatorio y la transición del hospital al domicilio, entre el preoperatorio y la convalecencia, y entre la transición del hospital al domicilio y la convalecencia resultó estadísticamente significativa. Globalmente también se observaron diferencias entre las medianas de los tres tiempos.

Tabla 59. Puntuaciones medianas totales de las repercusiones, presentadas por los cuidadores durante el proceso quirúrgico.

Repercusiones	Mediana	Mínimo	Máximo	p-valor	p*	p**	p***
PREOPERATORIO	0,0	0,0	26,0	<0,05	<0,05	<0,05	<0,05
TRANSOPERATORIO	6,0	0,0	22,0				
CONVALECENCIA	3,0	0,0	23,0				

*p(PRE/TRANS); p** (PRE/CONVA); p***(TRANS/CONVA)

PRE: preoperatorio

TRANS: transición del hospital al domicilio

CONVA: convalecencia

4.11.2. Cuidadores de pacientes no dependientes y dependientes

En la tabla 60 se observa que antes de la intervención quirúrgica sólo los cuidadores de pacientes dependientes presentaban repercusiones. Al llegar a casa todos los cuidadores presentaron repercusiones aunque más los cuidadores de pacientes dependientes, y a los 10 días disminuyeron en ambos grupos, pero las puntuaciones medianas de los cuidadores de pacientes dependientes continuaron siendo más altas que las de los cuidadores de pacientes no dependientes.

Tabla 60. Puntuaciones medianas totales de las repercusiones, presentadas por los cuidadores de pacientes no dependientes y dependientes durante el proceso quirúrgico.

Repercusiones	Cuidadores	Mediana	Mínimo	Máximo	p-valor
PREOPERATORIO	No dependientes	0,0	0,0	0,0	<0,05
	Dependientes	11,0	0,0	26,0	
TRANSOPERATORIO	No dependientes	6,0	0,0	22,0	0,113
	Dependientes	9,5	0,0	22,0	
CONVALECENCIA	No dependientes	3,0	0,0	22,0	<0,05
	Dependientes	7,0	0,0	23,0	

p-valor (no dependientes/dependientes)

4.11.3. Cuidadores de pacientes con diagnóstico de no neoplasia y neoplasia

En la tabla 61 se observa que antes de la intervención quirúrgica los cuidadores de pacientes con diagnóstico de no neoplasia y los cuidadores de pacientes con diagnóstico de neoplasia tenían una mediana de 0,0 repercusiones. Al llegar a casa todos los cuidadores presentaron repercusiones, pero más los cuidadores de pacientes con neoplasia. Y durante la convalecencia las puntuaciones de las repercusiones de ambos grupos disminuyeron, pero menos la puntuación de los cuidadores de pacientes con neoplasia.

Tabla 61. Puntuaciones medianas totales de las repercusiones, presentadas por los cuidadores de pacientes con diagnóstico de no neoplasia y neoplasia durante el proceso quirúrgico.

Repercusiones	Cuidadores	Mediana	Mínimo	Máximo	p-valor
PREOPERATORIO	No neoplasia	0,0	0,0	26,0	0,183
	Neoplasia	0,0	0,0	22,0	
TRANSOPERATORIO	No neoplasia	4,0	0,0	22,0	<0,05
	Neoplasia	8,0	0,0	22,0	
CONVALECENCIA	No neoplasia	2,0	0,0	23,0	<0,05
	Neoplasia	5,5	0,0	22,0	

p-valor (no neoplasia/neoplasia)

4.12. Descripción del estado de salud de los cuidadores durante el proceso quirúrgico, según indicadores NOC

En la tabla 62 y figuras 1-6 se observa como las puntuaciones de los NOC que hacían referencia al estado de salud de los cuidadores variaron según las diferentes fases del estudio y estas diferencias resultaron en la mayoría de los casos estadísticamente significativas.

El 92,7% de los cuidadores antes de la intervención quirúrgica no presentaban trastorno de su actividad rutinaria, más de la mitad tenían sensación de control y no tenían temor o tenían temor leve moderado. También más de la mitad de los cuidadores, no tenía alterado su patrón del sueño y estaban muy satisfechos o completamente satisfechos con su salud física y emocional.

Después de la intervención y al llegar a casa, más de la mitad de los cuidadores presentaron trastorno de su actividad rutinaria entre moderado/sustancial/grave y tenían sensación de control y de temor entre moderado/leve o no tenían. La mayoría de ellos, tenían el sueño moderado/leve o no comprometido y continuaban moderadamente/muy o completamente satisfechos con su salud física y emocional.

Durante la convalecencia prácticamente no variaron las puntuaciones de los NOC y tendieron a mejorar. Más de la mitad de los cuidadores presentaron trastorno de su actividad rutinaria entre moderado/sustancial/ninguno, tenían el control levemente o no comprometido y un temor entre moderado/leve con aumento de los cuidadores con ningún temor. La mayoría de ellos, tenía el sueño moderado/leve o no comprometido y continuaban moderadamente/muy o completamente satisfechos con su salud física y emocional.

Tabla 62. Puntuaciones categóricas NOC, del estado de salud de los cuidadores durante el proceso quirúrgico.

Indicadores NOC	PRE n(%)	TRANS n(%)	CONVA n(%)	p*	p**	p***
Alteración del estilo de vida del cuidador principal (2203)						
Trastorno de la actividad rutinaria						
Grave (1)	3(0,9)	8(2,5)	1(0,3)	<0.001	<0.001	<0.001
Sustancial (2)	3(0,9)	64(20,3)	27(8,5)			
Moderado (3)	11(3,5)	96(30,4)	76(24,1)			
Leve(4)	6(1,9)	120(38,0)	137(43,4)			
Ninguno(5)	293(92,7)	28(8,9)	75(23,7)			
Salud emocional del cuidador principal(2506)						
Sensación de control						
Gravemente comprometido (1)	14(4,4)	3(0,9)	0(0,0)	<0.001	NA	NA
Sustancialmente comprometido (2)	22(6,9)	34(10,7)	15(4,8)			
Moderadamente comprometido(3)	40(12,6)	80(25,2)	47(15,0)			
Levemente comprometido(4)	56(17,7)	99(31,2)	111(35,4)			
No comprometido(5)	185(58,4)	101(31,9)	141(44,9)			
Temor						
Grave (1)	46(14,5)	10(3,2)	1(0,3)	<0.001	<0.001	<0.001
Sustancial (2)	27(8,5)	31(9,8)	23(7,3)			
Moderado (3)	64(20,2)	83(26,2)	46(14,6)			
Leve(4)	46(14,5)	97(30,6)	113(36,0)			
Ninguno(5)	134(42,3)	96(30,3)	131(41,7)			
Salud física del cuidador principal (2507)						
Patrón de sueño						
Gravemente comprometido (1)	28(8,9)	4(1,3)	3(1,0)	<0.001	<0.001	<0.001
Sustancialmente comprometido (2)	29(9,2)	28(8,9)	16(5,1)			
Moderadamente comprometido(3)	42(13,3)	74(23,4)	56(17,8)			
Levemente comprometido(4)	48(15,2)	102(32,3)	103(32,7)			
No comprometido(5)	169(53,5)	108(34,2)	137(43,5)			
Bienestar del cuidador principal (2508)						
Satisfacción de la salud física						
No del todo satisfecho (1)	17(5,4)	3(0,9)	0(0,0)	<0.001	NA	NA
Algo satisfecho (2)	15(4,7)	15(4,7)	17(5,4)			
Moderadamente satisfecho(3)	63(19,9)	97(30,7)	79(25,1)			
Muy satisfecho(4)	64(20,3)	117(37,0)	115(36,5)			
Completamente satisfecho(5)	157(49,7)	84(26,6)	104(33,0)			
Satisfacción de la salud emocional						
No del todo satisfecho (1)	22(7,0)	7(2,2)	2(0,6)	<0.001	<0.001	<0.001
Algo satisfecho (2)	20(6,3)	23(7,3)	18(5,7)			
Moderadamente satisfecho(3)	76(24,1)	104(32,9)	89(28,3)			
Muy satisfecho(4)	55(17,4)	111(35,1)	108(34,3)			
Completamente satisfecho(5)	143(45,3)	71(22,5)	98(31,1)			

*p(PRE/TRANS) p** (PRE/CONVA) p***(TRANS/CONVA)

PRE: preoperatorio

TRANS: transición del hospital al domicilio

CONVA: convalecencia

Figura 1. Puntuaciones categóricas del Trastorno de la actividad rutinaria de los cuidadores durante el proceso quirúrgico.

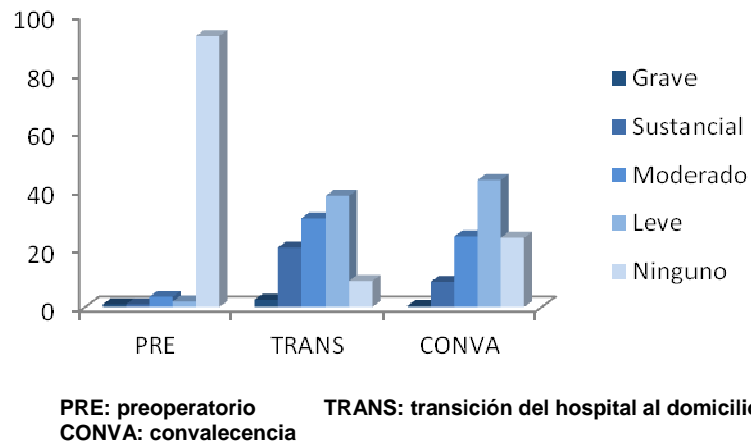


Figura 2. Puntuaciones categóricas de la Sensación del control de los cuidadores durante el proceso quirúrgico.

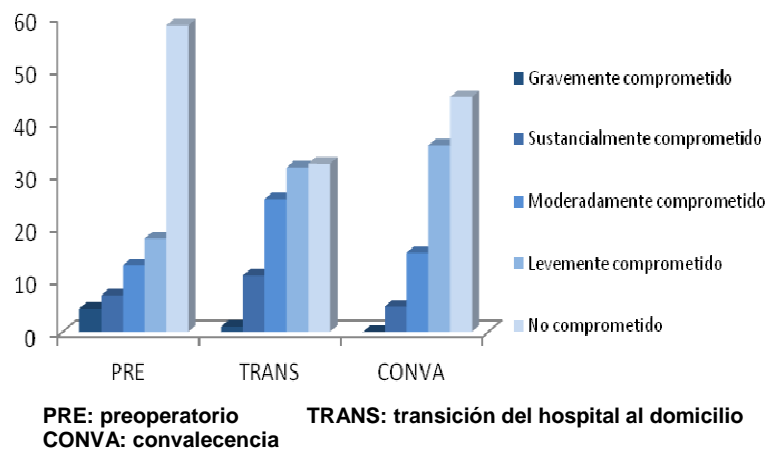


Figura 3. Puntuaciones categóricas del Temor de los cuidadores durante el proceso quirúrgico.

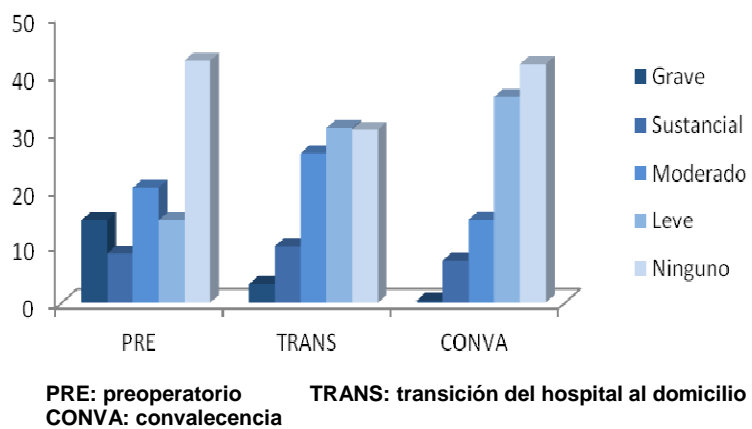


Figura 4. Puntuaciones categóricas del Patrón de sueño de los cuidadores durante el proceso quirúrgico.

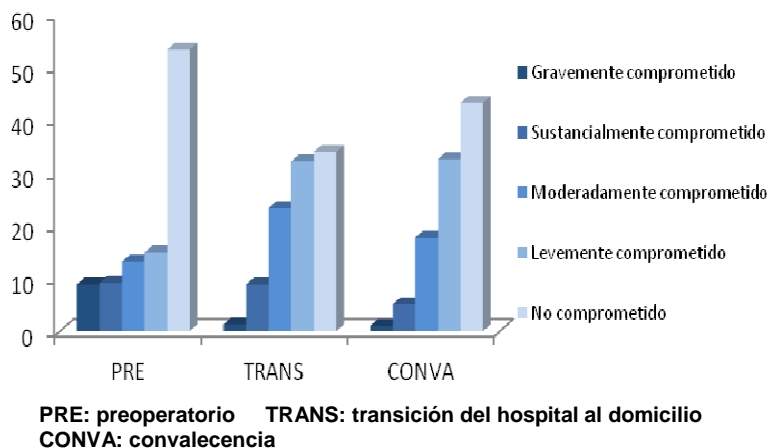


Figura 5. Puntuaciones categóricas de la Satisfacción de la salud física de los cuidadores durante el proceso quirúrgico.

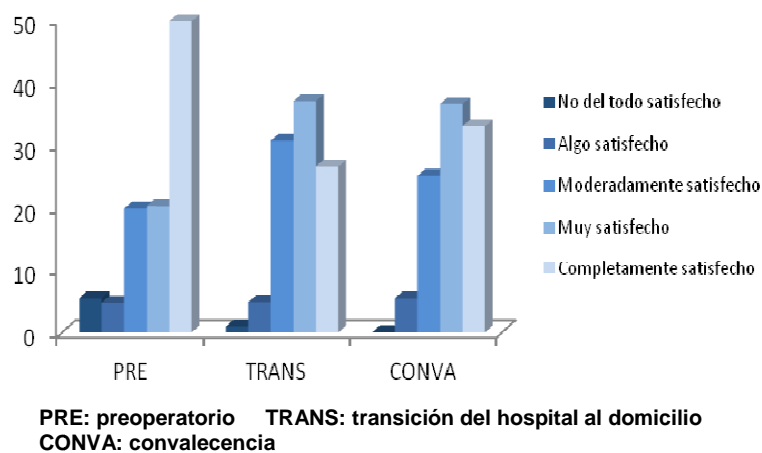
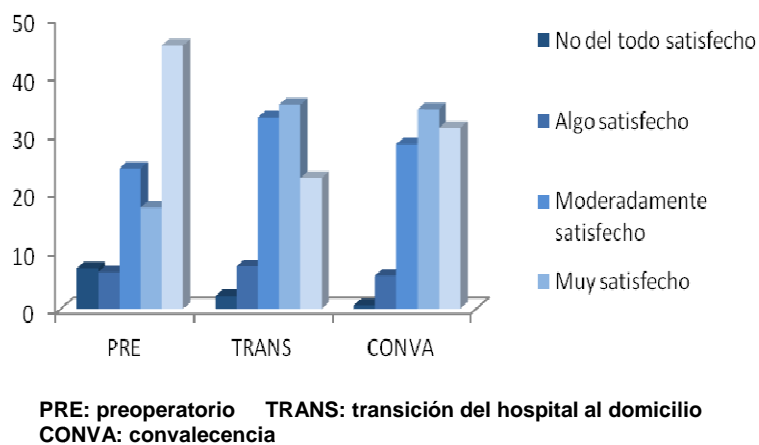


Figura 6. Puntuaciones categóricas de la Satisfacción de la salud emocional de los cuidadores durante el proceso quirúrgico.



4.13. Descripción del estado de salud de los cuidadores de pacientes no dependientes y dependientes durante el proceso quirúrgico, según indicadores NOC

4.13.1. Preoperatorio

En la tabla 63 se observa que un 18,8% de los cuidadores de pacientes dependientes, presentaban trastorno grave o sustancial de la actividad rutinaria y que el 100% los cuidadores de pacientes no dependientes no presentaban ningún trastorno. El patrón del sueño, al iniciarse el proceso quirúrgico lo presentaban más alterado los cuidadores de pacientes dependientes que los cuidadores de pacientes no dependientes. La mayoría de los cuidadores, indistintamente de cuidar o no pacientes dependientes manifestaron tener sensación de control de la situación, no tener temor o leve-moderado y una satisfacción respecto a su salud física y emocional entre moderada y completa.

Tabla 63. Puntuaciones categóricas NOC, del estado de salud de los cuidadores de pacientes no dependientes y dependientes durante el preoperatorio.

Indicadores NOC	No dependientes n(%)	Dependientes n(%)	p-valor
Alteración del estilo de vida del cuidador principal (2203)			
Trastorno de la actividad rutinaria			
Grave (1)	0(0,0)	3(9,4)	<0,001
Sustancial (2)	0(0,0)	3(9,4)	
Moderado (3)	0(0,0)	11(34,4)	
Leve(4)	0(0,0)	6(18,8)	
Ninguno(5)	285(100,0)	9(28,1)	
Salud emocional del cuidador principal(2506)			
Sensación de control			
Gravemente comprometido (1)	13(4,6)	1(3,1)	0,754
Sustancialmente comprometido (2)	18(6,3)	4(12,5)	
Moderadamente comprometido(3)	38(13,3)	2(6,3)	
Levemente comprometido(4)	48(16,8)	8(25,0)	
No comprometido(5)	168(58,9)	17(53,1)	
Temor			
Grave (1)	40(14,0)	6(18,8)	0,468
Sustancial (2)	24(8,4)	3(9,4)	
Moderado (3)	58(20,4)	6(18,8)	
Leve(4)	41(14,4)	5(15,6)	
Ninguno(5)	122(42,8)	12(37,5)	
Salud física del cuidador principal (2507)			
Patrón de sueño			
Gravemente comprometido (1)	24(8,4)	4(12,5)	0,005
Sustancialmente comprometido (2)	21(7,4)	8(25,0)	
Moderadamente comprometido(3)	36(12,6)	6(18,8)	
Levemente comprometido(4)	46(16,1)	2(6,3)	
No comprometido(5)	158(55,4)	12(37,5)	
Bienestar del cuidador principal (2508)			
Satisfacción de la salud física			
No del todo satisfecho (1)	15(5,3)	2(6,3)	0,180
Algo satisfecho (2)	12(4,2)	3(9,4)	
Moderadamente satisfecho(3)	55(19,3)	8(25,0)	
Muy satisfecho(4)	58(20,4)	6(18,8)	
Completamente satisfecho(5)	145(50,9)	13(40,6)	
Satisfacción de la salud emocional			
No del todo satisfecho (1)	18(6,3)	4(12,5)	0,172
Algo satisfecho (2)	16(5,6)	4(12,5)	
Moderadamente satisfecho(3)	69(24,2)	7(21,9)	
Muy satisfecho(4)	52(18,2)	3(9,4)	
Completamente satisfecho(5)	130(45,6)	14(43,8)	

p-valor (no dependientes/dependientes)

4.13.2. Transición del hospital al domicilio

En la tabla 64 se observa el estado de salud según las puntuaciones de la NOC, de los cuidadores de pacientes dependientes y no dependientes en el momento de llegar a casa eran similares. Más de la mitad de cuidadores en ambos grupos presentó: sensación de control levemente comprometida o no comprometida, temor leve o ninguno, patrón del sueño levemente comprometido o no comprometido y estaban muy o completamente satisfechos con su salud física y emocional.

Tabla 64. Puntuaciones categóricas NOC, del estado de salud de los cuidadores de pacientes dependientes y no dependientes durante la transición del hospital al domicilio.

Indicadores NOC	No dependientes n(%)	Dependientes n(%)	p-valor
Alteración del estilo de vida del cuidador principal (2203)			
Trastorno de la actividad rutinaria			
Grave (1)	6(2,1)	2(6,3)	0,366
Sustancial (2)	56(19,7)	8(25,0)	
Moderado (3)	87(30,6)	9(28,1)	
Leve(4)	111(39,1)	9(28,1)	
Ninguno(5)	24(8,5)	4(12,5)	
Salud emocional del cuidador principal(2506)			
Sensación de control			
Gravemente comprometido (1)	1(0,4)	2(6,3)	0,431
Sustancialmente comprometido (2)	30(10,5)	4(12,5)	
Moderadamente comprometido(3)	74(26,0)	6(18,8)	
Levemente comprometido(4)	89(31,2)	10(31,3)	
No comprometido(5)	91(31,9)	10(31,3)	
Temor			
Grave (1)	8(2,8)	2(6,3)	0,728
Sustancial (2)	27(9,5)	4(12,5)	
Moderado (3)	77(27,0)	6(18,8)	
Leve(4)	87(30,5)	10(31,3)	
Ninguno(5)	86(30,2)	10(31,3)	
Salud física del cuidador principal (2507)			
Patrón de sueño			
Gravemente comprometido (1)	3(1,1)	1(3,1)	0,416
Sustancialmente comprometido (2)	27(9,5)	1(3,1)	
Moderadamente comprometido(3)	67(23,6)	7(21,9)	
Levemente comprometido(4)	92(32,4)	10(31,3)	
No comprometido(5)	95(33,5)	13(40,6)	
Bienestar del cuidador principal (2508)			
Satisfacción de la salud física			
No del todo satisfecho (1)	2(0,7)	1(3,1)	0,956
Algo satisfecho (2)	13(4,6)	2(6,3)	
Moderadamente satisfecho(3)	89(31,3)	8(25,0)	
Muy satisfecho(4)	106(37,3)	11(34,4)	
Completamente satisfecho(5)	74(26,1)	10(31,3)	
Satisfacción de la salud emocional			
No del todo satisfecho (1)	3(1,1)	4(12,5)	0,458
Algo satisfecho (2)	22(7,7)	1(3,1)	
Moderadamente satisfecho(3)	95(33,5)	9(28,1)	
Muy satisfecho(4)	102(35,9)	9(28,1)	
Completamente satisfecho(5)	62(21,8)	9(28,1)	

p-valor (no dependientes/dependientes)

4.13.3. Convalecencia domiciliaria

En la tabla 65 se observa que el estado de salud según las puntuaciones de la NOC, de los cuidadores de pacientes dependientes y no dependientes durante la convalecencia era similar. La mayoría de ellos tenían: trastorno de la actividad rutinaria leve o no tenía, sensación de control comprometido o levemente comprometido, temor leve o ninguno, patrón del sueño levemente o no comprometido y, estaban muy o completamente satisfechos con su salud física y emocional.

Tabla 65. Puntuaciones categóricas NOC, del estado de salud de los cuidadores de pacientes no dependientes y dependientes durante la convalecencia domiciliaria.

Indicadores NOC	No dependientes n(%)	Dependientes n(%)	p-valor
Alteración del estilo de vida del cuidador principal (2203)			
Trastorno de la actividad rutinaria			
Grave (1)	1(0,4)	0(0,0)	0,519
Sustancial (2)	24(8,5)	3(9,4)	
Moderado (3)	69(24,3)	7(21,9)	
Leve(4)	119(41,9)	18(56,3)	
Ninguno(5)	71(25,0)	4(12,5)	
Salud emocional del cuidador principal(2506)			
Sensación de control			
Gravemente comprometido (1)	0(0,0)	0(0,0)	0,110
Sustancialmente comprometido (2)	12(4,2)	3(9,7)	
Moderadamente comprometido(3)	42(14,8)	5(16,1)	
Levemente comprometido(4)	98(34,6)	13(41,9)	
No comprometido(5)	131(46,3)	10(32,3)	
Temor			
Grave (1)	1(0,4)	0(0,0)	0,185
Sustancial (2)	19(6,7)	4(12,9)	
Moderado (3)	42(14,8)	4(12,9)	
Leve(4)	99(35,0)	14(45,2)	
Ninguno(5)	122(43,1)	9(29,0)	
Salud física del cuidador principal (2507)			
Patrón de sueño			
Gravemente comprometido (1)	3(1,1)	0(0,0)	0,853
Sustancialmente comprometido (2)	16(5,7)	0(0,0)	
Moderadamente comprometido(3)	47(16,6)	9(28,1)	
Levemente comprometido(4)	94(33,2)	9(28,1)	
No comprometido(5)	123(43,5)	14(43,8)	
Bienestar del cuidador principal (2508)			
Satisfacción de la salud física			
No del todo satisfecho (1)	0(0,0)	0(0,0)	0,821
Algo satisfecho (2)	16(5,7)	1(3,1)	
Moderadamente satisfecho(3)	70(24,7)	9(28,1)	
Muy satisfecho(4)	102(36,0)	13(40,6)	
Completamente satisfecho(5)	95(33,6)	9(28,1)	
Satisfacción de la salud emocional			
No del todo satisfecho (1)	1(0,4)	1(3,1)	0,184
Algo satisfecho (2)	18(6,4)	0(0,0)	
Moderadamente satisfecho(3)	74(26,1)	15(46,9)	
Muy satisfecho(4)	100(35,3)	8(25,0)	
Completamente satisfecho(5)	90(31,8)	8(25,0)	

p-valor (no dependientes/dependientes)

4.14. Estado de salud de los cuidadores de pacientes con diagnóstico de no neoplasia y neoplasia durante el proceso quirúrgico, según indicadores NOC

4.14.1. Preoperatorio

En la tabla 66 se observa que antes de la intervención quirúrgica, de manera similar los cuidadores de pacientes con diagnóstico de neoplasia y no neoplasia no tenían comprometido el patrón del sueño y estaban satisfechos con su salud física (aproximadamente la mitad de ellos). Y que los cuidadores de pacientes con diagnóstico de neoplasia presentaban más comprometida la sensación de control, presentaban más temor y estaban menos satisfechos con su salud emocional que los cuidadores de pacientes con diagnóstico de no neoplasia.

Tabla 66. Puntuaciones categóricas NOC, del estado de salud de los cuidadores de pacientes con diagnóstico de no neoplasia y neoplasia durante el preoperatorio.

Indicadores NOC	No neoplasia n(%)	Neoplasia n(%)	p-valor
Alteración del estilo de vida del cuidador principal (2203)			
Trastorno de la actividad rutinaria			
Grave (1)	3(1,8)	0(0,0)	0,158
Sustancial (2)	1(0,6)	2(1,3)	
Moderado (3)	8(4,9)	3(2,0)	
Leve(4)	2(1,2)	4(2,6)	
Ninguno(5)	150(91,5)	144(94,1)	
Salud emocional del cuidador principal(2506)			
Sensación de control			
Gravemente comprometido (1)	4(2,4)	10(6,5)	0,001
Sustancialmente comprometido (2)	11(6,7)	11(7,2)	
Moderadamente comprometido(3)	10(6,1)	30(19,6)	
Levemente comprometido(4)	29(17,7)	27(17,6)	
No comprometido(5)	110(67,1)	75(49,0)	
Temor			
Grave (1)	15(9,1)	31(20,3)	<0,001
Sustancial (2)	12(7,3)	15(9,8)	
Moderado (3)	19(11,6)	45(29,4)	
Leve(4)	25(15,2)	21(13,7)	
Ninguno(5)	93(56,7)	41(26,8)	
Salud física del cuidador principal (2507)			
Patrón de sueño			
Gravemente comprometido (1)	15(9,1)	13(8,5)	0,852
Sustancialmente comprometido (2)	17(10,4)	12(7,8)	
Moderadamente comprometido(3)	17(10,4)	25(16,3)	
Levemente comprometido(4)	24(14,6)	24(15,7)	
No comprometido(5)	91(55,5)	79(51,6)	
Bienestar del cuidador principal (2508)			
Satisfacción de la salud física			
No del todo satisfecho (1)	7(4,3)	10(6,5)	0,259
Algo satisfecho (2)	6(3,7)	9(5,9)	
Moderadamente satisfecho(3)	30(18,3)	33(21,6)	
Muy satisfecho(4)	39(23,8)	25(16,3)	
Completamente satisfecho(5)	82(50,0)	76(49,7)	
Satisfacción de la salud emocional			
No del todo satisfecho (1)	7(4,2)	15(9,8)	0,001
Algo satisfecho (2)	7(4,2)	13(8,5)	
Moderadamente satisfecho(3)	36(22,0)	40(26,1)	
Muy satisfecho(4)	26(15,9)	29(19,0)	
Completamente satisfecho(5)	88(53,7)	56(36,6)	

p-valor (no neoplasia/neoplasia)

4.14.2. Transición del hospital al domicilio

En la tabla 67 se observa como al llegar a casa los cuidadores de pacientes con diagnóstico de neoplasia presentaban más alteraciones en su estado de salud que los cuidadores de pacientes con diagnóstico de no neoplasia. Concretamente tenían más trastorno de su actividad rutinaria, más comprometida la sensación de control y el patrón del sueño, más temor y estaban menos satisfechos con su salud física y emocional.

Tabla 67. Puntuaciones categóricas NOC, del estado de salud de los cuidadores de pacientes con diagnóstico de no neoplasia y neoplasia durante la transición del hospital al domicilio.

Indicadores NOC	No neoplasia n(%)	Neoplasia n(%)	p-valor
Alteración del estilo de vida del cuidador principal (2203)			
Trastorno de la actividad rutinaria			
Grave (1)	3(1,8)	5(3,3)	0,007
Sustancial (2)	30(18,4)	34(22,2)	
Moderado (3)	40(24,5)	56(36,6)	
Leve(4)	71(43,6)	49(32,0)	
Ninguno(5)	19(11,7)	9(5,9)	
Salud emocional del cuidador principal(2506)			
Sensación de control			
Gravemente comprometido (1)	1(0,6)	2(1,3)	0,002
Sustancialmente comprometido (2)	15(9,1)	19(12,4)	
Moderadamente comprometido(3)	30(18,3)	50(32,7)	
Levemente comprometido(4)	55(33,5)	44(28,8)	
No comprometido(5)	63(38,4)	38(24,8)	
Temor			
Grave (1)	3(1,8)	7(4,6)	<0,001
Sustancial (2)	10(6,1)	21(13,7)	
Moderado (3)	30(18,3)	53(34,6)	
Leve(4)	55(33,5)	42(27,5)	
Ninguno(5)	66(40,2)	30(19,6)	
Salud física del cuidador principal(2507)			
Patrón de sueño			
Gravemente comprometido (1)	2(1,2)	2(1,3)	<0,001
Sustancialmente comprometido (2)	9(5,5)	19(12,4)	
Moderadamente comprometido(3)	27(16,6)	47(30,7)	
Levemente comprometido(4)	56(34,4)	46(30,1)	
No comprometido(5)	69(42,3)	39(25,5)	
Bienestar del cuidador principal (2508)			
Satisfacción de la salud física			
No del todo satisfecho (1)	1(0,6)	2(1,3)	0,002
Algo satisfecho (2)	6(3,7)	9(5,9)	
Moderadamente satisfecho(3)	41(25,2)	56(36,6)	
Muy satisfecho(4)	61(37,4)	56(36,6)	
Completamente satisfecho(5)	54(33,1)	30(19,6)	
Satisfacción de la salud emocional			
No del todo satisfecho (1)	2(1,2)	5(3,3)	<0,001
Algo satisfecho (2)	10(6,1)	13(8,5)	
Moderadamente satisfecho(3)	44(27,0)	60(39,2)	
Muy satisfecho(4)	58(35,6)	53(34,6)	
Completamente satisfecho(5)	49(30,1)	22(14,4)	

p-valor (no neoplasia/neoplasia)

4.14.3. Convalecencia domiciliaria

En la tabla 68 se observa como después de 10 días de estar a casa, los cuidadores de pacientes con diagnóstico de neoplasia tenían más alterado su estado de salud que los cuidadores de pacientes sin diagnóstico de neoplasia. Presentaba más comprometida la sensación de control y el patrón del sueño, tenían más temor y trastorno de la actividad rutinaria y estaban menos satisfechos con su salud física y emocional.

Tabla 68. Puntuaciones categóricas NOC, del estado de salud de los cuidadores de pacientes con diagnóstico de no neoplasia y neoplasia durante la convalecencia domiciliaria.

Indicadores NOC	No neoplasia n(%)	Neoplasia n(%)	p-valor
Alteración del estilo de vida del cuidador principal (2203)			
Trastorno de la actividad rutinaria			
Grave (1)	0(0,0)	1(0,7)	<0,001
Sustancial (2)	3(1,8)	24(15,8)	
Moderado (3)	41(25,0)	35(23,0)	
Leve(4)	68(41,5)	69(45,4)	
Ninguno(5)	52(31,7)	23(15,1)	
Salud emocional del cuidador principal(2506)			
Sensación de control			
Gravemente comprometido (1)	0(0,0)	0(0,0)	<0,001
Sustancialmente comprometido (2)	3(1,8)	12(7,9)	
Moderadamente comprometido(3)	16(9,8)	31(20,5)	
Levemente comprometido(4)	54(33,1)	57(37,7)	
No comprometido(5)	90(55,2)	51(33,8)	
Temor			
Grave (1)	0(0,0)	1(0,7)	<0,001
Sustancial (2)	3(1,8)	20(13,2)	
Moderado (3)	14(8,6)	32(21,2)	
Leve(4)	55(33,7)	58(38,4)	
Ninguno(5)	91(55,8)	40(26,5)	
Salud física del cuidador principal (2507)			
Patrón de sueño			
Gravemente comprometido (1)	1(0,6)	2(1,3)	<0,001
Sustancialmente comprometido (2)	3(1,8)	13(8,6)	
Moderadamente comprometido(3)	20(12,3)	36(23,7)	
Levemente comprometido(4)	51(31,3)	52(34,2)	
No comprometido(5)	88(54,0)	49(32,2)	
Bienestar del cuidador principal (2508)			
Satisfacción de la salud física			
No del todo satisfecho (1)	0(0,0)	0(0,0)	<0,001
Algo satisfecho (2)	4(2,5)	13(8,6)	
Moderadamente satisfecho(3)	35(21,5)	44(28,9)	
Muy satisfecho(4)	56(34,4)	59(38,8)	
Completamente satisfecho(5)	68(41,7)	36(23,7)	
Satisfacción de la salud emocional			
No del todo satisfecho (1)	0(0,0)	2(1,3)	<0,001
Algo satisfecho (2)	7(4,3)	11(7,2)	
Moderadamente satisfecho(3)	38(23,3)	51(33,6)	
Muy satisfecho(4)	52(31,9)	56(36,8)	
Completamente satisfecho(5)	66(40,5)	32(21,1)	

p-valor (no neoplasia/neoplasia)

4.15. Descripción del rendimiento y apoyo familiar de los cuidadores durante el proceso quirúrgico, según indicadores NOC

En la tabla 69 y figuras 7-11 se observa como las puntuaciones de los NOC que hacían referencia al rendimiento y apoyo familiar de los cuidadores variaron durante las fases del estudio y estas diferencias resultaron en todos los casos estadísticamente significativas, excepto los miembros de la familia expresan sentimientos y emociones de preocupación respecto al miembro enfermo.

La mayoría de los cuidadores manifestó que antes de la intervención quirúrgica tenían un conocimiento del proceso de la enfermedad, conocimiento del plan de tratamiento, confianza en la realización de las tareas necesarias y apoyo familiar durante el tratamiento de moderadamente a completamente adecuado.

Al llegar a casa los porcentajes de puntuaciones completamente adecuado disminuyeron en todos los indicadores NOC significativamente, pero aumentaron durante la convalecencia.

Tabla 69. Puntuaciones categóricas NOC, del rendimiento y apoyo familiar de los cuidadores durante el proceso quirúrgico.

Indicadores NOC	PRE n(%)	TRANS n(%)	CONVA n(%)	p*	p**	p***
Rendimiento del cuidador principal: cuidados directos (2205)						
Conocimiento del proceso de la enfermedad						
Inadecuado (1)	11(3,5)	2(0,6)	2(0,6)	<0.001	0.001	<0.001
Ligeramente adecuado (2)	18(5,7)	36(11,4)	12(3,8)			
Moderadamente adecuado (3)	51(16,1)	75(23,7)	72(22,9)			
Sustancialmente adecuado(4)	77(24,3)	135(42,6)	112(35,6)			
Completamente adecuado (5)	160(50,5)	69(21,8)	117(37,1)			
Conocimiento del plan de tratamiento						
Inadecuado (1)	71(22,4)	3(0,9)	1(0,3)	<0.001	<0.001	<0.001
Ligeramente adecuado (2)	29(9,1)	33(10,4)	12(3,8)			
Moderadamente adecuado (3)	43(13,6)	76(24,0)	66(20,9)			
Sustancialmente adecuado(4)	56(17,7)	137(43,2)	124(39,2)			
Completamente adecuado (5)	119(37,2)	68(21,5)	113(35,8)			
Rendimiento del cuidador principal: cuidados indirectos (2206)						
Confianza en la realización de las tareas necesarias						
Inadecuado (1)	9(2,8)	1(0,3)	0(0,0)	<0.001	NA	NA
Ligeramente adecuado (2)	7(2,2)	12(3,8)	3(1,0)			
Moderadamente adecuado (3)	25(7,9)	82(25,9)	49(15,6)			
Sustancialmente adecuado(4)	59(18,6)	121(38,2)	136(43,3)			
Completamente adecuado (5)	219(68,5)	101(31,9)	126(40,1)			
Apoyo familiar durante el tratamiento (2609)						
Los miembros de la familia expresan sentimientos y emociones de preocupación respecto al miembro enfermo						
Nunca demostrado(1)	8(2,5)	2(0,6)	3(1,0)	<0.001	<0.001	0.052
Raramente demostrado(2)	5(1,6)	8(2,5)	4(1,3)			
A veces demostrado (3)	26(8,3)	30(9,6)	21(6,7)			
Frecuentemente demostrado(4)	56(17,8)	127(40,4)	121(38,5)			
Siempre demostrado(5)	219(69,7)	147(46,8)	165(52,5)			
Piden información sobre el estado o condición del pacientes						
Nunca demostrado(1)	7(2,2)	1(0,3)	2(0,6)	<0.001	<0.001	0.042
Raramente demostrado(2)	4(1,3)	10(3,2)	5(1,6)			
A veces demostrado (3)	26(8,3)	28(8,9)	23(7,3)			
Frecuentemente demostrado(4)	53(16,9)	127(40,4)	117(37,3)			
Siempre demostrado(5)	224(71,3)	148(47,1)	167(53,2)			

*p(PRE/TRANS); p** (PRE/CONVA); p***(TRANS/CONVA)

PRE: preoperatorio

TRANS: transición del hospital al domicilio

CONVA: convalecencia

Figura 7. Puntuaciones categóricas del Conocimiento del proceso de la enfermedad de los cuidadores durante el proceso quirúrgico.

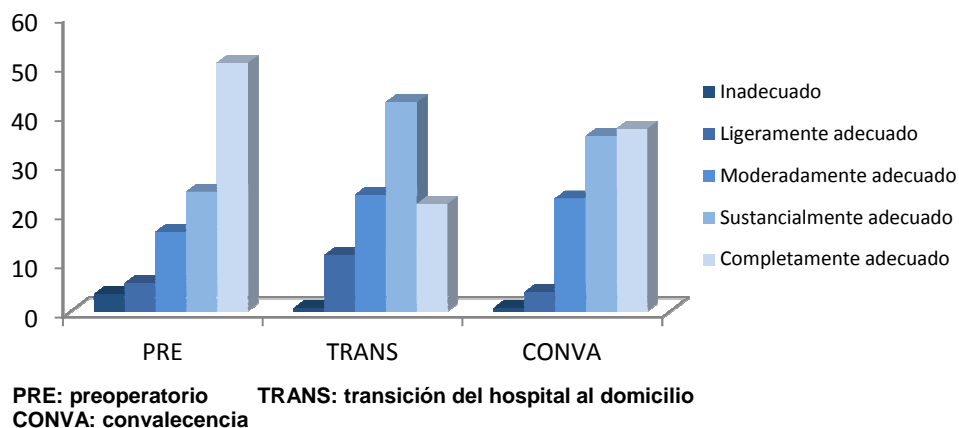


Figura 8. Puntuaciones categóricas del Conocimiento del plan de tratamiento de los cuidadores durante el proceso quirúrgico.

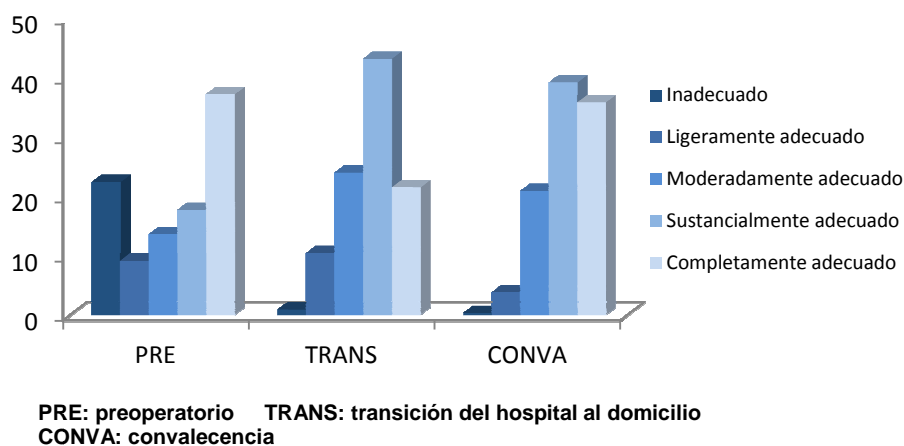


Figura 9. Puntuaciones categóricas de la Confianza en la realización de las tareas necesarias de los cuidadores durante el proceso quirúrgico.

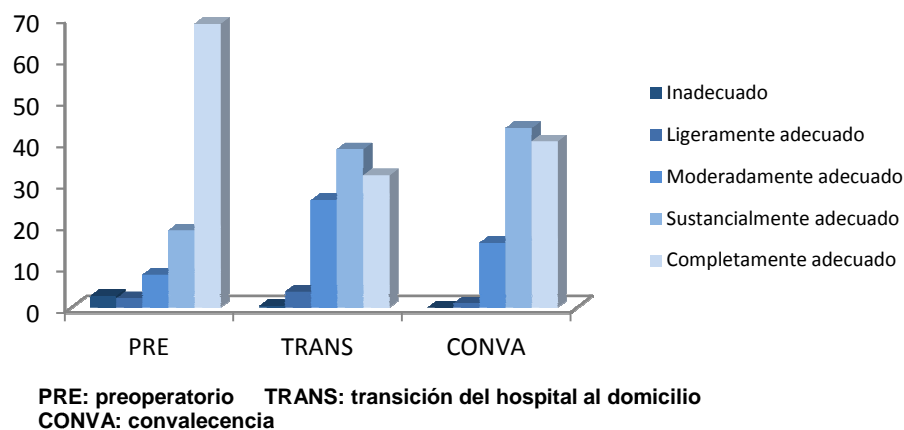


Figura 10. Puntuaciones categóricas de Los miembros de la familia expresan sentimientos y emociones de preocupación respecto al miembro enfermo de los cuidadores durante el proceso quirúrgico.

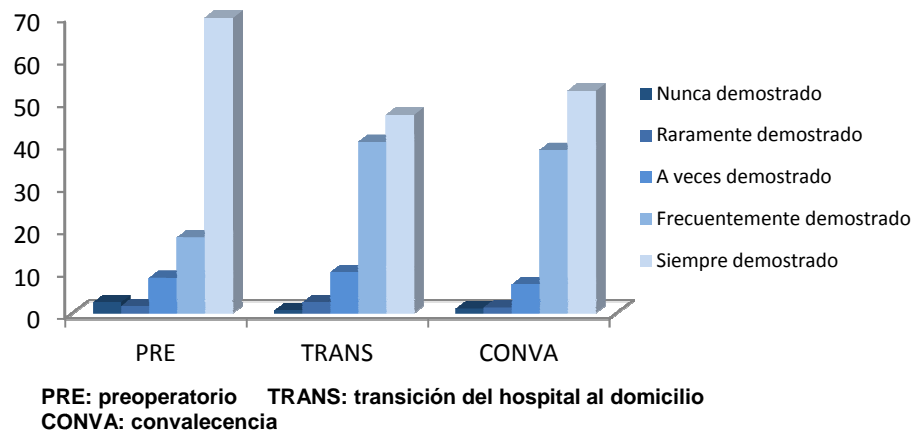
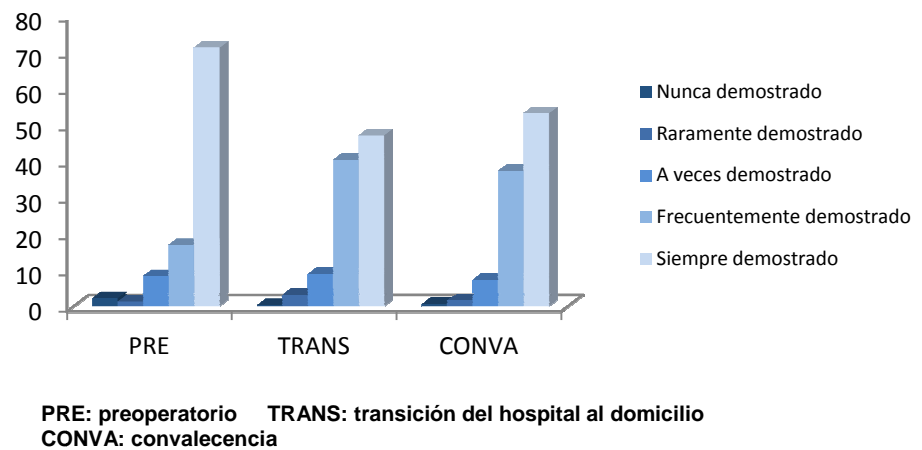


Figura 11. Puntuaciones categóricas de Piden información sobre el estado o condición del pacientes durante el proceso quirúrgico.



4.16. Descripción del rendimiento y apoyo familiar de los cuidadores de pacientes no dependientes y dependientes durante el proceso quirúrgico, según indicadores NOC

4.16.1. Preoperatorio

En la tabla 70 se observa que indistintamente de cuidar a pacientes dependientes o no, los cuidadores conocían de manera similar el procedimiento de la enfermedad, el plan de tratamiento, tenían confianza y expresaban sentimientos de preocupación.

Tabla 70. Puntuaciones categóricas NOC, del rendimiento y apoyo familiar de los cuidadores de pacientes no dependientes y dependientes durante el preoperatorio.

Indicadores NOC	No dependientes n(%)	Dependientes n(%)	p-valor
Rendimiento del cuidador principal: cuidados directos (2205)			
Conocimiento del proceso de la enfermedad			
Inadecuado (1)	11(3,8)	0(0,0)	0,061
Ligeramente adecuado (2)	16(5,6)	2(6,3)	
Moderadamente adecuado (3)	50(17,5)	1(3,1)	
Sustancialmente adecuado(4)	68(23,9)	9(28,1)	
Completamente adecuado (5)	140(49,1)	20(62,5)	
Conocimiento del plan de tratamiento			
Inadecuado (1)	67(23,5)	4(12,5)	0,302
Ligeramente adecuado (2)	26(9,1)	3(9,4)	
Moderadamente adecuado (3)	37(13,0)	6(18,8)	
Sustancialmente adecuado(4)	50(17,5)	6(18,8)	
Completamente adecuado (5)	105(36,8)	13(40,6)	
Rendimiento del cuidador principal: cuidados indirectos (2206)			
Confianza en la realización de las tareas necesarias			
Inadecuado (1)	8(2,8)	1(3,1)	0,253
Ligeramente adecuado (2)	7(2,5)	0(0,0)	
Moderadamente adecuado (3)	23(8,1)	2(6,3)	
Sustancialmente adecuado(4)	56(19,6)	3(9,4)	
Completamente adecuado (5)	191(67,0)	26(81,3)	
Apoyo familiar durante el tratamiento (2609)			
Los miembros de la familia expresan sentimientos y emociones de preocupación respecto al miembro enfermo			
Nunca demostrado(1)	6(2,1)	2(6,3)	0,509
Raramente demostrado(2)	5(1,8)	0(0,0)	
A veces demostrado (3)	23(8,1)	3(9,4)	
Frecuentemente demostrado(4)	52(18,3)	5(15,6)	
Siempre demostrado(5)	198(69,7)	22(68,8)	
Piden información sobre el estado o condición del pacientes			
Nunca demostrado(1)	5(1,8)	2(6,3)	0,491
Raramente demostrado(2)	4(1,4)	0(0,0)	
A veces demostrado (3)	23 (8,1)	3(9,4)	
Frecuentemente demostrado(4)	50(17,6)	4(12,5)	
Siempre demostrado(5)	202(71,1)	23(71,9)	

p-valor (no dependientes/dependientes)

4.16.2. Transición del hospital al domicilio

En la tabla 71 se observa que más de la mitad de los cuidadores de pacientes dependientes y no dependientes, al llegar a casa y de manera similar tenían conocimiento del proceso de la enfermedad, del plan de tratamiento y la confianza en la realización de las tareas necesarias sustancialmente o completamente adecuado y, expresaban sentimientos y emociones de preocupación respecto al miembro enfermo y pedían información sobre el estado o condición del paciente frecuentemente o siempre demostrado.

Tabla 71. Puntuaciones categóricas NOC, del rendimiento y apoyo familiar de los cuidadores de pacientes no dependientes y dependientes durante la transición del hospital al domicilio.

Indicadores NOC	No dependientes n(%)	Dependientes n(%)	p-valor
Rendimiento del cuidador principal: cuidados directos (2205)			
Conocimiento del proceso de la enfermedad			
Inadecuado (1)	2(0,7)	0(0,0)	0,141
Ligeramente adecuado (2)	35(12,3)	1(3,1)	
Moderadamente adecuado (3)	69(24,2)	6(18,8)	
Sustancialmente adecuado(4)	117(41,1)	18(56,3)	
Completamente adecuado (5)	62(21,8)	7(21,9)	
Conocimiento del plan de tratamiento			
Inadecuado (1)	3(1,1)	0(0,0)	0,098
Ligeramente adecuado (2)	32(11,2)	1(3,1)	
Moderadamente adecuado (3)	69(24,2)	7(21,9)	
Sustancialmente adecuado(4)	122(42,8)	15(46,9)	
Completamente adecuado (5)	59(20,7)	9(28,1)	
Rendimiento del cuidador principal: cuidados indirectos (2206)			
Confianza en la realización de las tareas necesarias			
Inadecuado (1)	0(0,0)	1(3,1)	0,548
Ligeramente adecuado (2)	12(4,2)	0(0,0)	
Moderadamente adecuado (3)	77(27,0)	5(15,6)	
Sustancialmente adecuado(4)	105(36,8)	16(50,0)	
Completamente adecuado (5)	91(31,9)	10(31,3)	
Apoyo familiar durante el tratamiento (2609)			
Los miembros de la familia expresan sentimientos y emociones de preocupación respecto al miembro enfermo			
Nunca demostrado(1)	2(0,7)	0(0,0)	0,528
Raramente demostrado(2)	8(2,8)	0(0,0)	
A veces demostrado (3)	28(9,9)	2(6,5)	
Frecuentemente demostrado(4)	113(39,8)	15(48,4)	
Siempre demostrado(5)	133(46,8)	14(45,2)	
Piden información sobre el estado o condición del pacientes			
Nunca demostrado(1)	1(0,4)	0(0,0)	0,191
Raramente demostrado(2)	10(3,5)	0(0,0)	
A veces demostrado (3)	27(9,5)	1(3,2)	
Frecuentemente demostrado(4)	114(40,1)	14(45,2)	
Siempre demostrado(5)	132(46,5)	16(51,6)	

p-valor (no dependientes/dependientes)

4.16.3. Convalecencia domiciliaria

En la tabla 72 se observa que más de la mitad de los cuidadores de los pacientes dependientes y no dependientes, a los 10 días de llegar a casa y de manera similar mantenían las puntuaciones de los NOC relacionadas con el conocimiento y rendimiento. Ambos grupos, tenían conocimiento del proceso de la enfermedad, del plan de tratamiento y la confianza en la realización de las tareas necesarias sustancialmente o completamente adecuado y, expresaban sentimientos y emociones de preocupación respecto al miembro enfermo y pedían información sobre el estado o condición del paciente frecuentemente o siempre demostrado.

Tabla 72. Puntuaciones categóricas NOC, sobre el rendimiento y apoyo familiar de los cuidadores de pacientes no dependientes y dependientes durante la convalecencia domiciliaria.

Indicadores NOC	No dependientes n(%)	Dependientes n(%)	p-valor
Rendimiento del cuidador principal: cuidados directos (2205)			
Conocimiento del proceso de la enfermedad			
Inadecuado (1)	2(0,7)	0(0,0)	0,608
Ligeramente adecuado (2)	11(3,9)	1(3,1)	
Moderadamente adecuado (3)	65(23,0)	7(21,9)	
Sustancialmente adecuado(4)	101(35,7)	11(34,4)	
Completamente adecuado (5)	104(36,7)	13(40,6)	
Conocimiento del plan de tratamiento			
Inadecuado (1)	1(0,4)	0(0,0)	0,996
Ligeramente adecuado (2)	11(3,9)	1(3,1)	
Moderadamente adecuado (3)	59(20,8)	7(21,9)	
Sustancialmente adecuado(4)	111(39,1)	13(40,6)	
Completamente adecuado (5)	102(35,9)	11(34,4)	
Rendimiento del cuidador principal: cuidados indirectos (2206)			
Confianza en la realización de las tareas necesarias			
Inadecuado (1)	0(0,0)	0(0,0)	0,953
Ligeramente adecuado (2)	3(1,1)	0(0,0)	
Moderadamente adecuado (3)	44(15,6)	5(15,6)	
Sustancialmente adecuado(4)	121(42,9)	15(46,9)	
Completamente adecuado (5)	114(40,4)	12(37,5)	
Apoyo familiar durante el tratamiento (2609)			
Los miembros de la familia expresan sentimientos y emociones de preocupación respecto al miembro enfermo			
Nunca demostrado(1)	3(1,1)	0(0,0)	0,603
Raramente demostrado(2)	4(1,4)	0(0,0)	
A veces demostrado (3)	19(6,7)	2(6,3)	
Frecuentemente demostrado(4)	109(38,5)	13(40,6)	
Siempre demostrado(5)	148(52,3)	17(53,1)	
Piden información sobre el estado o condición del pacientes			
Nunca demostrado(1)	2(0,7)	0(0,0)	0,455
Raramente demostrado(2)	5(1,8)	0(0,0)	
A veces demostrado (3)	20(7,1)	3(9,4)	
Frecuentemente demostrado(4)	108(38,2)	10(31,3)	
Siempre demostrado(5)	148(52,3)	19(59,4)	

p-valor (no dependientes/dependientes)

4.17. Descripción del rendimiento y apoyo familiar de los cuidadores de pacientes con diagnóstico de neoplasia y no neoplasia durante el proceso quirúrgico, según indicadores NOC

4.17.1. Preoperatorio

En la tabla 73 se observa que indistintamente de ser cuidador de un paciente con neoplasia o no, antes de la intervención quirúrgica, tenían el mismo grado de conocimiento del proceso de la enfermedad, del plan de tratamiento, expresaban sentimientos y emociones de preocupación respecto al miembro enfermo y pedían información sobre el estado o condición del paciente frecuentemente o siempre demostrado. Pero los cuidadores de pacientes con neoplasia tenían menos confianza en la realización de las tareas necesarias.

Tabla 73. Puntuaciones categóricas NOC, del rendimiento y apoyo familiar de los cuidadores de pacientes con diagnóstico de no neoplasia y neoplasia durante el preoperatorio.

Indicadores NOC	No neoplasia n(%)	Neoplasia n(%)	p-valor
Rendimiento del cuidador principal: cuidados directos (2205)			
Conocimiento del proceso de la enfermedad			
Inadecuado (1)	5(3,0)	6(3,9)	0,812
Ligeramente adecuado (2)	10(6,1)	8(5,2)	
Moderadamente adecuado (3)	25(15,2)	26(17,0)	
Sustancialmente adecuado(4)	41(25,0)	36(23,5)	
Completamente adecuado (5)	83(50,6)	77(50,3)	
Conocimiento del plan de tratamiento			
Inadecuado (1)	33(20,1)	38(24,8)	0,275
Ligeramente adecuado (2)	14(8,5)	15(9,8)	
Moderadamente adecuado (3)	23(14,0)	20(13,1)	
Sustancialmente adecuado(4)	30(18,3)	26(17,0)	
Completamente adecuado (5)	64(39,0)	54(35,3)	
Rendimiento del cuidador principal: cuidados indirectos (2206)			
Confianza en la realización de las tareas necesarias			
Inadecuado (1)	3(1,8)	6(3,9)	0,017
Ligeramente adecuado (2)	2(1,2)	5(3,3)	
Moderadamente adecuado (3)	7(4,3)	18(11,8)	
Sustancialmente adecuado(4)	34(20,7)	25(16,3)	
Completamente adecuado (5)	118(72,0)	99(64,7)	
Apoyo familiar durante el tratamiento (2609)			
Los miembros de la familia expresan sentimientos y emociones de preocupación respecto al miembro enfermo			
Nunca demostrado(1)	3(1,8)	5(3,3)	0,578
Raramente demostrado(2)	1(0,6)	4(2,6)	
A veces demostrado (3)	15(9,2)	11(7,2)	
Frecuentemente demostrado(4)	31(19,0)	26(17,0)	
Siempre demostrado(5)	113(69,3)	107(69,9)	
Piden información sobre el estado o condición del pacientes			
Nunca demostrado(1)	2(1,2)	5(3,3)	0,344
Raramente demostrado(2)	1(0,6)	3(2,0)	
A veces demostrado (3)	14(8,6)	12(7,8)	
Frecuentemente demostrado(4)	29(17,8)	25(16,3)	
Siempre demostrado(5)	117(71,8)	108(70,6)	

p-valor (no neoplasia/neoplasia)

4.17.2. Transición del hospital al domicilio

En la tabla 74 se observa que al llegar a casa, los cuidadores de pacientes sin diagnóstico de neoplasia tenían más conocimiento del proceso de la enfermedad y el plan de tratamiento, tenían más confianza en la realización de las tareas necesarias y pedían más información sobre el estado de los pacientes, que los cuidadores de pacientes con neoplasia. Ambos grupos por igual, expresaron sentimiento y emociones de preocupación respecto al miembro enfermo.

Tabla 74. Puntuaciones categóricas NOC, del rendimiento y apoyo familiar de los cuidadores de pacientes con diagnóstico de no neoplasia y neoplasia durante la transición del hospital al domicilio.

Indicadores NOC	No neoplasia n(%)	Neoplasia n(%)	p-valor
Rendimiento del cuidador principal: cuidados directos (2205)			
Conocimiento del proceso de la enfermedad			
Inadecuado (1)	1(0,6)	1(0,7)	0,003
Ligeramente adecuado (2)	8(4,9)	28(18,3)	
Moderadamente adecuado (3)	40(24,4)	35(22,9)	
Sustancialmente adecuado(4)	74(45,1)	61(39,9)	
Completamente adecuado (5)	41(25,0)	28(18,3)	
Conocimiento del plan de tratamiento			
Inadecuado (1)	1(0,6)	2(1,3)	<0,001
Ligeramente adecuado (2)	7(4,3)	26(17,0)	
Moderadamente adecuado (3)	38(23,2)	38(24,8)	
Sustancialmente adecuado(4)	75(45,7)	62(40,5)	
Completamente adecuado (5)	43(26,2)	25(16,3)	
Rendimiento del cuidador principal: cuidados indirectos (2206)			
Confianza en la realización de las tareas necesarias			
Inadecuado (1)	1(0,6)	0(0,0)	0,004
Ligeramente adecuado (2)	4(2,4)	8(5,2)	
Moderadamente adecuado (3)	33(20,1)	49(32,0)	
Sustancialmente adecuado(4)	64(39,0)	57(37,3)	
Completamente adecuado (5)	62(37,8)	39(25,5)	
Apoyo familiar durante el tratamiento (2609)			
Los miembros de la familia expresan sentimientos y emociones de preocupación respecto al miembro enfermo			
Nunca demostrado(1)	0(0,0)	2(1,3)	0,093
Raramente demostrado(2)	3(1,8)	5(3,3)	
A veces demostrado (3)	14(8,6)	16(10,5)	
Frecuentemente demostrado(4)	65(39,9)	63(41,4)	
Siempre demostrado(5)	81(49,7)	66(43,4)	
Piden información sobre el estado o condición del pacientes			
Nunca demostrado(1)	0(0,0)	1(0,7)	0,024
Raramente demostrado(2)	4(2,5)	6(3,9)	
A veces demostrado (3)	10(6,1)	18(11,8)	
Frecuentemente demostrado(4)	65(39,9)	63(41,4)	
Siempre demostrado(5)	84(51,5)	64(42,1)	

p-valor (no neoplasia/neoplasia)

4.17.3. Convalecencia domiciliaria

En la tabla 75 se observa que a los 10 días, los cuidadores de pacientes sin diagnóstico de neoplasia continuaban teniendo más conocimiento del proceso de la enfermedad y el plan de tratamiento, y tenían más confianza en la realización de las tareas necesarias que los cuidadores de pacientes con neoplasia. Pero, ambos grupos de cuidadores expresaban sentimientos y emociones de preocupación respecto al paciente y pedían más información sobre el estado de los pacientes, por igual.

Tabla 75. Puntuaciones categóricas NOC, del rendimiento y apoyo familiar de los cuidadores de pacientes con diagnóstico de no neoplasia y neoplasia durante la convalecencia domiciliaria.

Indicadores NOC	No neoplasia n(%)	Neoplasia n(%)	p-valor
Rendimiento del cuidador principal: cuidados directos (2205)			
Conocimiento del proceso de la enfermedad			
Inadecuado (1)	1(0,6)	1(0,7)	<0,001
Ligeramente adecuado (2)	1(0,6)	11(7,2)	
Moderadamente adecuado (3)	31(19,0)	41(27,0)	
Sustancialmente adecuado(4)	57(35,0)	55(36,2)	
Completamente adecuado (5)	73(44,8)	44(28,9)	
Conocimiento del plan de tratamiento			
Inadecuado (1)	0(0)	1(0,7)	<0,001
Ligeramente adecuado (2)	1(0,6)	11(7,2)	
Moderadamente adecuado (3)	26(15,9)	40(26,3)	
Sustancialmente adecuado(4)	66(40,2)	58(38,2)	
Completamente adecuado (5)	71(43,3)	42(27,6)	
Rendimiento del cuidador principal: cuidados indirectos (2206)			
Confianza en la realización de las tareas necesarias			
Inadecuado (1)	0(0,0)	0(0,0)	<0,001
Ligeramente adecuado (2)	0(0,0)	3(2,0)	
Moderadamente adecuado (3)	17(10,4)	32(21,2)	
Sustancialmente adecuado(4)	66(40,5)	70(46,4)	
Completamente adecuado (5)	80(49,1)	46(30,5)	
Apoyo familiar durante el tratamiento (2609)			
Los miembros de la familia expresan sentimientos y emociones de preocupación respecto al miembro enfermo			
Nunca demostrado(1)	1(0,6)	2(1,3)	0,066
Raramente demostrado(2)	0(0,0)	4(2,6)	
A veces demostrado (3)	12(7,4)	9(5,9)	
Frecuentemente demostrado(4)	57(35,0)	65(42,8)	
Siempre demostrado(5)	93(57,1)	72(47,4)	
Piden información sobre el estado o condición del pacientes			
Nunca demostrado(1)	0(0,0)	2(1,3)	0,055
Raramente demostrado(2)	1(0,6)	4(2,6)	
A veces demostrado (3)	13(8,0)	10(6,6)	
Frecuentemente demostrado(4)	55(33,7)	63(41,4)	
Siempre demostrado(5)	94(57,7)	73(48,0)	

p-valor (no neoplasia/neoplasia)

4.18. Apoyo e información prestados a los cuidadores por los agentes de salud

Después de la intervención quirúrgica, recibieron apoyo 313(98,7%) cuidadores desde los diferentes agentes de salud. Las combinaciones más habituales de apoyo fueron: Hospital+Atención Primaria+Otros cuidadores 154(48,6%), Hospital+Otros cuidadores 75(23,7%), Hospital+Atención Primaria+Servicios Sociales+ Otros cuidadores 23(7,3), Hospital+Atención Primaria 13(4,1%), Hospital+Servicios Sociales+Otros cuidadores 9(2,8%), sólo Hospital 7(2,2%) y otras combinaciones 32(10,1%).

Las atenciones recibidas se muestran en la tabla 76, en todos los casos los cuidadores consultaron y recibieron apoyos de manera similar. En ninguna de las variables descritas se detectaron diferencias estadísticamente significativas entre el grupo de cuidadores de pacientes dependientes y no dependientes, ni entre el de cuidadores de pacientes con diagnóstico de neoplasia y no neoplasia.

Tabla 76. Apoyos e información prestados a los cuidadores por los agentes de salud durante el proceso quirúrgico.

Apoyos e información prestados	Cuidadores n(%)
<i>Hospital</i>	
Recibido información y consejos	300(95,2)
Fue suficiente la información y consejos recibidos	292(92,7)
Satisfacción sobre la información y consejos recibidos	287(98,6)
Atenciones Programa de Hospitalización domiciliaria quirúrgica	37(11,6)
<i>Atención Primaria</i>	
Consulta antes de los 7 días del alta hospitalaria	104(33,3)
Atención directa de los servicios de Atención Primaria	210(66,2)
Tipo de atenciones recibidas	
Cura de heridas	168(80,0)
Control pauta analgesia	12(5,7)
Otros motivos	30(14,3)
<i>Servicios sociales</i>	
Recibieron apoyo de los Servicios sociales	44(14,0)

4.19. Correlación

4.19.1. Correlación entre las características sociodemográficas y clínicas de los pacientes con patología quirúrgica, las sociodemográficas de sus respectivos cuidadores, y las puntuaciones de cuidados prestados (mediante el ICUB97-R), durante el proceso quirúrgico

4.19.1.1. Preoperatorio

En la tabla 77 se describe la correlación existente entre las variables sociodemográficas y el número de cuidados prestados durante el preoperatorio por los cuidadores de pacientes que eran dependientes antes de la intervención quirúrgica, y se observa la existencia de una correlación estadísticamente significativa (negativa) entre los cuidados prestados en el preoperatorio y las variables: edad y sexo del cuidador. Los cuidadores de más edad prestaban menos cuidados ($r=-0,376$) y los hombres menos que las mujeres ($r=-0,362$).

Tabla 77. Correlación entre variables sociodemográficas y clínicas, y puntuaciones cuidados durante el preoperatorio.

Características sociodemográficas y clínicas: Pacientes	ρ PRE	p
Edad	$r=0,177$	0,330
Diagnóstico de neoplasia	$r=0,060$	0,746
Características sociodemográficas y clínicas: Cuidadores	ρ PRE	p
Edad	$r=-0,376$	0,034
Género: Hombre	$r=-0,362$	0,042
Trabajador activo	$r=0,011$	0,951
Estudios superiores	$r=0,089$	0,628
Haber recibido soporte de otros cuidadores (familiares, amigos)	$r=-0,192$	0,291

ρ PRE=coeficiente de Pearson en el preoperatorio

4.19.1.2. Transición del hospital al domicilio

En la tabla 78 se observa la correlación existente entre las variables sociodemográficas y el número de cuidados prestados durante la transición del hospital al domicilio, que era estadísticamente significativa (positiva) entre los cuidados prestados y las variables: edad del paciente, paciente con diagnóstico de neoplasia, paciente que requería de cuidados ante de la intervención quirúrgica y cuidador que había recibido soporte de otros cuidadores. Los cuidadores que

prestaban más cuidados eran los cuidadores que atendían a los pacientes de más edad ($r=0,167$), los que cuidaban a pacientes que ya requerían de cuidados antes de la intervención quirúrgica ($r=0,174$), los que cuidaban a pacientes diagnosticados de neoplasia ($r=0,149$), y aquellos que recibían soporte de otros cuidadores ($r=0,126$).

Tabla 78. Correlación entre variables sociodemográficas y clínicas, y puntuaciones cuidados durante la transición del hospital al domicilio.

Características sociodemográficas y clínicas: Pacientes	ρ TRANS	p
Edad	$r=0,167$	0,003
Diagnóstico de neoplasia	$r=0,149$	0,009
Dependiente antes de la intervención quirúrgica	$r=0,174$	0,002
Características sociodemográficas y clínicas: Cuidadores	ρ TRANS	p
Edad	$r=-0,028$	0,631
Género: Hombre	$r=-0,048$	0,396
Trabajador activo	$r=-0,008$	0,894
Estudios superiores	$r=0,006$	0,919
Días entre día ingreso y día 3ª recogida de datos	$r=0,099$	0,082
Haber recibido soporte de otros cuidadores (familiares, amigos)	$r=0,126$	0,029

ρ TRANS=coeficiente de Pearson en la transición del hospital al domicilio

4.19.1.3. Convalecencia domiciliaria

En la tabla 79 se observa la correlación existente entre las diferentes variables sociodemográficas y el número de cuidados prestados en la convalecencia hospitalaria, que era estadísticamente significativa (positiva) entre los cuidados prestados y las variables: edad del paciente, ser paciente dependiente antes de la intervención y ser paciente con diagnóstico de neoplasia, igual que durante la transición del hospital al domicilio y también entre los días transcurridos desde el ingreso a la convalecencia domiciliaria. Los cuidadores que prestaban más cuidados eran los que atendían a los pacientes de más edad ($r=0,202$), los que cuidaban a pacientes que eran dependientes antes de la intervención quirúrgica ($r=0,166$), los que cuidaban a pacientes con diagnóstico de neoplasia ($r=0,173$), y aquellos que llevaban más tiempo prestando cuidados ($r=0,171$).

Tabla 79. Correlación entre variables sociodemográficas y clínicas, y puntuaciones cuidados durante la convalecencia domiciliaria.

Características sociodemográficas y clínicas: Pacientes	ρ CONVA	p
Edad	r=0,202	<0,001
Diagnóstico de neoplasia	r=0,173	0,003
Dependientes antes de la intervención quirúrgica	r=0,166	0,004
Características sociodemográficas y clínicas: Cuidadores	ρ CONVA	p
Edad	r=-0,037	0,529
Género: Hombre	r=-0,057	0,325
Trabajador activo	r=-0,011	0,852
Estudios superiores	r=0,042	0,471
Días entre el ingreso y la convalecencia	r=0,171	0,003
Haber recibido soporte de otros cuidadores (familiares, amigos)	r=0,063	0,278

ρ CONVA=coeficiente de Pearson en la convalecencia

4.19.2. Correlación entre puntuaciones de indicadores NOC del estado de salud, conocimiento y apoyo social de los cuidadores, y las puntuaciones de cuidados prestados (mediante el ICUB97-R), durante el proceso quirúrgico

4.19.2.1.Preoperatorio

En la tabla 80 se observa que durante el preoperatorio no existía ninguna correlación significativa entre las variables sobre el estado de salud, rendimiento y apoyo familiar, y el número de cuidados prestados por los cuidadores de pacientes dependientes.

Tabla 80. Correlación entre puntuaciones NOC y puntuaciones cuidados durante el preoperatorio.

Indicadores NOC/Cuidados	ρ PRE	p
Estado de salud		
Trastorno de la actividad rutinaria	$r=-0,299$	0,097
Sensación de control	$r=-0,213$	0,241
Temor	$r=-0,100$	0,586
Patrón del sueño	$r=-0,310$	0,084
Satisfacción de la salud física	$r=-0,093$	0,614
Satisfacción de la salud emocional	$r=-0,246$	0,175
Rendimiento y apoyo familiar		
Conocimiento del proceso de la enfermedad	$r=0,071$	0,699
Conocimiento del plan de tratamiento	$r=0,050$	0,784
Confianza en la realización de las tareas necesarias	$r=-0,108$	0,557
Los miembros de la familia expresan sentimientos y emociones de preocupación respecto al miembro enfermo	$r=-0,280$	0,120
Piden información sobre el estado o condición del paciente	$r=0,181$	0,322

ρ PRE=coeficiente de Pearson en el preoperatorio

4.19.2.2 Transición del hospital al domicilio

En la tabla 81 se observa la correlación existente entre las variables del estado de salud, rendimiento y apoyo familiar y el número de cuidados prestados durante la transición del hospital al domicilio, que era estadísticamente significativa (negativa) entre los cuidados prestados y las variables: trastorno de la actividad rutinaria, sensación de control, temor, patrón del sueño, satisfacción de la salud física y emocional, conocimiento del proceso de la enfermedad y el plan de tratamiento, y confianza en la realización de las tareas necesarias. Los cuidadores que prestaban más cuidados eran los que tenían más trastorno de la actividad rutinaria ($r=-0,302$), menos sensación de control ($r=-0,299$), más temor ($r=-0,324$), más alteración del patrón del sueño ($r=-0,303$), menos satisfacción con la salud física ($r=-0,277$) y emocional ($r=-0,209$), menos conocimiento del proceso de la enfermedad ($r=-0,278$) y del plan de tratamiento ($r=-0,300$) y, menos confianza en la realización de las tareas necesarias ($r=-0,291$).

Tabla 81. Correlación entre puntuaciones NOC y puntuaciones cuidados durante la transición del hospital al domicilio.

Indicadores NOC/Cuidados	ρ TRANS	p
Estado de salud		
Trastorno de la actividad rutinaria	r=-0,302	<0,001
Sensación de control	r=-0,299	<0,001
Temor	r=-0,324	<0,001
Patrón del sueño	r=-0,303	<0,001
Satisfacción de la salud física	r=-0,277	<0,001
Satisfacción de la salud emocional	r=-0,209	<0,001
Rendimiento y apoyo familiar		
Conocimiento del proceso de la enfermedad	r=-0,278	<0,001
Conocimiento del plan de tratamiento	r=-0,300	<0,001
Confianza en la realización de las tareas necesarias	r=-0,291	<0,001
Los miembros de la familia expresan sentimientos y emociones de preocupación respecto al miembro enfermo	r=-0,037	0,513
Piden información sobre el estado o condición del paciente	r=0,001	0,991

ρ TRANS=coeficiente de Pearson en la transición del hospital al domicilio

4.19.2.3. Convalecencia domiciliaria

En la tabla 82 se observa la existencia de la misma correlación que en la tabla 81 y también una correlación estadísticamente significativa (negativa) entre los cuidados prestados durante la convalecencia y la variable: los miembros de la familia expresan sentimientos y emociones de preocupación respecto al miembro enfermo. (r=-0,126).

Tabla 82. Correlación entre puntuaciones NOC y puntuaciones cuidados durante la convalecencia domiciliaria.

Indicadores NOC/Cuidados	ρ CONVA	p
Estado de salud		
Trastorno de la actividad rutinaria	$r=-0,583$	<0,001
Sensación de control	$r=-0,555$	<0,001
Temor	$r=-0,577$	<0,001
Patrón del sueño	$r=-0,399$	<0,001
Satisfacción de la salud física	$r=-0,391$	<0,001
Satisfacción de la salud emocional	$r=-0,391$	<0,001
Rendimiento y apoyo familiar		
Conocimiento del proceso de la enfermedad	$r=-0,529$	<0,001
Conocimiento del plan de tratamiento	$r=-0,537$	<0,001
Confianza en la realización de las tareas necesarias	$r=-0,518$	<0,001
Los miembros de la familia expresan sentimientos y emociones de preocupación respecto al miembro enfermo	$r=-0,126$	0,029
Piden información sobre el estado o condición del paciente	$r=-0,074$	0,201

ρ CONVA=coeficiente de Pearson en convalecencia domiciliaria

4.19.3. Correlación entre las características sociodemográficas y clínicas de los pacientes con patología quirúrgica, las características sociodemográficas de sus respectivos cuidadores, y las puntuaciones de repercusiones en los cuidadores (mediante el ICUB97-R), durante el proceso quirúrgico

4.19.3.1. Preoperatorio

En la tabla 83 se observa que durante el preoperatorio no existía ninguna correlación significativa entre las variables sociodemográficas y el número de repercusiones que presentaron los cuidadores de pacientes dependientes antes de la intervención quirúrgica.

Tabla 83. Correlación entre variables sociodemográficas y clínicas, y puntuaciones repercusiones durante el preoperatorio.

Características sociodemográficas y clínicas: Pacientes	ρ PRE	p
Edad	r=-0,050	0,793
Diagnóstico de neoplasia	r=0,190	0,314
Características sociodemográficas y clínicas: Cuidadores	ρ PRE	p
Edad	r=-0,311	0,094
Género: Hombre	r=-0,302	0,105
Trabajador activo	r=0,223	0,237
Estudios superiores	r=0,080	0,673
Haber recibido soporte de otros cuidadores (familiares, amigos)	r=-0,080	0,673

ρ PRE=coeficiente de Pearson en el preoperatorio

4.19.3.2. Transición del hospital al domicilio

En la tabla 84 se observa la correlación existente entre las diferentes variables sociodemográficas y el número de repercusiones aparecidas durante la transición del hospital al domicilio que era estadísticamente significativa (positiva) entre las repercusiones y las variables: paciente con diagnóstico de neoplasia y los días entre el ingreso y la transición. Los cuidadores que presentaban más repercusiones eran los que cuidaban de pacientes con diagnóstico de neoplasia (r=0,243) y los que llevaban más tiempo cuidando (r=0,168).

Tabla 84. Correlación entre variables sociodemográficas y clínicas, y puntuaciones repercusiones durante la transición del hospital al domicilio.

Características sociodemográficas y clínicas: Pacientes	ρ TRANS	p
Edad	r=0,002	0,966
Diagnóstico de neoplasia	r=0,243	<0,001
Dependiente antes de la intervención quirúrgica	r=0,103	0,073
Características sociodemográficas y clínicas: Cuidadores	ρ TRANS	P
Edad	r=-0,080	0,168
Género: Hombre	r=-0,045	0,433
Trabajador activo	r=-0,043	0,450
Estudios superiores CI	r=0,051	0,374
Días entre el ingreso y la transición del hospital al domicilio	r=0,168	0,003
Haber recibido soporte de otros cuidadores (familiares, amigos)	r=-0,066	0,257

ρ TRANS=coeficiente de Pearson en el preoperatorio

4.19.3.3. Convalecencia domiciliaria

En la tabla 85 se observa la correlación existente entre las diferentes variables sociodemográficas y el número de repercusiones durante la convalecencia que era estadísticamente significativa (positiva) entre las repercusiones y las variables: ser paciente dependiente antes de la intervención, ser paciente con diagnóstico de neoplasia y entre los días entre el ingreso y la convalecencia. Los cuidadores que presentaban más repercusiones eran los que cuidaban a pacientes con diagnóstico de neoplasia ($r=0,244$), pacientes que eran dependientes antes de la intervención quirúrgica ($r=0,132$), y los cuidadores que llevaban más tiempo cuidando ($r=0,163$).

Tabla 85. Correlación entre variables sociodemográficas y clínicas, y puntuaciones repercusiones durante la convalecencia domiciliaria.

Características sociodemográficas y clínicas: Pacientes	ρ CONVA	p
Edad	$r=0,028$	0,622
Diagnóstico de neoplasia	$r=0,244$	<0,001
Dependiente antes de la intervención quirúrgica	$r=0,132$	0,020
Características sociodemográficas y clínicas: Cuidadores	ρ CONVA	p
Edad	$r=-0,082$	0,150
Género: Hombre	$r=-0,019$	0,736
Trabajador activo	$r=0,017$	0,767
Estudios superiores	$r=0,043$	0,451
Días entre el ingreso y la convalecencia	$r=0,163$	0,004
Haber recibido soporte de otros cuidadores (familiares, amigos)	$r=-0,056$	0,329

ρ CONVA=coeficiente de Pearson en el preoperatorio

4.19.4. Correlación entre puntuaciones de indicadores NOC del estado de salud, conocimiento y apoyo social de los cuidadores y las puntuaciones de las repercusiones en los cuidadores (mediante el ICUB97-R), durante el proceso quirúrgico

4.19.4.1.Preoperatorio

En la tabla 86 se observa la correlación existente entre las variables del estado de salud, rendimiento y apoyo familiar y el número de repercusiones presentadas durante el preoperatorio. La correlación es estadísticamente significativa (negativa) entre el número de repercusiones aparecidas en los cuidadores y las variables: trastorno de la actividad rutinaria, sensación de control, temor, patrón del sueño, satisfacción de la salud física y emocional, conocimiento del plan de tratamiento,

confianza en la realización de las tareas necesarias. y los miembros de la familia expresan sus sentimientos y emociones de preocupación respecto al mismo enfermo. Los cuidadores que presentaban más repercusiones eran los que tenían más trastorno de la actividad rutinaria ($r=-0,700$), menos sensación de control ($r=-0,520$), más temor ($r=-0,664$), más alteración del patrón del sueño ($r=-0,541$), menos satisfacción con la salud física ($r=-0,618$) y emocional ($r=-0,370$), menos conocimiento del plan de tratamiento ($r=-0,393$), menos confianza en la realización de las tareas necesarias ($r=-0,393$) y los miembros de la familiar expresaban menos sentimientos y emociones de preocupación respecto al enfermo ($r=-0,388$).

Tabla 86. Correlación entre puntuaciones NOC y puntuaciones repercusiones durante el preoperatorio.

Indicadores NOC/Repercusiones	ρ PRE	p
Estado de salud		
Trastorno de la actividad rutinaria	$r=-0,700$	<0,001
Sensación de control	$r=-0,520$	0,003
Temor	$r=-0,664$	<0,001
Patrón del sueño	$r=-0,541$	0,002
Satisfacción de la salud física	$r=-0,618$	<0,001
Satisfacción de la salud emocional	$r=-0,370$	0,044
Rendimiento y apoyo familiar		
Conocimiento del proceso de la enfermedad	$r=0,020$	0,914
Conocimiento del plan de tratamiento	$r=-0,393$	0,032
Confianza en la realización de las tareas necesarias	$r=-0,486$	0,006
Los miembros de la familia expresan sentimientos y emociones de preocupación respecto al miembro enfermo	$r=-0,388$	0,034
Piden información sobre el estado o condición del paciente	$r=0,125$	0,509

ρ PRE=coeficiente de Pearson en el preoperatorio

4.19.4.2 Transición del hospital al domicilio

En la tabla 87 se observa la correlación existente entre las variables del estado de salud, rendimiento y apoyo familiar y el número de repercusiones presentadas durante la transición del hospital al domicilio. La correlación es estadísticamente significativa (negativa) entre el número de repercusiones aparecidas y las variables: trastorno de la actividad rutinaria, sensación de control, temor, patrón del sueño, satisfacción de la salud física y emocional, conocimiento del proceso de la enfermedad y del plan de tratamiento, confianza en la realización de las tareas necesarias, los miembros de la familia expresan sus sentimientos y emociones de

preocupación respecto al mismo enfermo y piden información sobre el estado o condición del pacientes. Los cuidadores que presentaban más repercusiones eran los que tenían más trastorno de la actividad rutinaria ($r=-0,689$), menos sensación de control ($r=-0,679$), más temor ($r=-0,647$), más alteración del patrón del sueño ($r=-0,621$), menos satisfacción con la salud física ($r=-0,586$) y emocional ($r=-0,699$), menos conocimiento del proceso de la enfermedad ($r=-0,535$) y plan de tratamiento ($r=-0,583$), menos confianza en la realización de las tareas necesarias ($r=-0,560$), los miembros de la familiar expresaban menos sentimientos y emociones de preocupación respecto al miembro enfermo ($r=-0,255$) y piden menos información sobre el estado o condición del pacientes ($r=-0,231$).

Tabla 87. Correlación entre puntuaciones NOC y puntuaciones repercusiones durante la transición del hospital al domicilio.

Indicadores NOC/Repercusiones	ρ TRANS	p
Estado de salud		
Trastorno de la actividad rutinaria	$r=-0,689$	<0,001
Sensación de control	$r=-0,679$	<0,001
Temor	$r=-0,647$	<0,001
Patrón del sueño	$r=-0,621$	<0,001
Satisfacción de la salud física	$r=-0,586$	<0,001
Satisfacción de la salud emocional	$r=-0,699$	<0,001
Rendimiento y apoyo familiar		
Conocimiento del proceso de la enfermedad	$r=-0,535$	<0,001
Conocimiento del plan de tratamiento	$r=-0,583$	<0,001
Confianza en la realización de las tareas necesarias	$r=-0,560$	<0,001
Los miembros de la familia expresan sentimientos y emociones de preocupación respecto al miembro enfermo	$r=-0,255$	<0,001
Piden información sobre el estado o condición del paciente	$r=-0,231$	<0,001

ρ TRANS=coeficiente de Pearson en la transición del hospital al domicilio

4.19.4.3. Convalecencia domiciliaria

En la tabla 88 se observa la misma correlación existente entre las variables del estado de salud, rendimiento y apoyo familiar y el número de repercusiones presentadas durante la transición del hospital al domicilio

Tabla 88. Correlación entre puntuaciones NOC y puntuaciones repercusiones durante la convalecencia domiciliaria.

Indicadores NOC/Repercusiones	ρ CONVA	p
Estado de salud		
Trastorno de la actividad rutinaria	$r=-0,761$	<0,001
Sensación de control	$r=-0,682$	<0,001
Temor	$r=-0,702$	<0,001
Patrón del sueño	$r=-0,617$	<0,001
Satisfacción de la salud física	$r=-0,648$	<0,001
Satisfacción de la salud emocional	$r=-0,654$	<0,001
Rendimiento y apoyo familiar		
Conocimiento del proceso de la enfermedad	$r=-0,634$	<0,001
Conocimiento del plan de tratamiento	$r=-0,657$	<0,001
Confianza en la realización de las tareas necesarias	$r=-0,635$	<0,001
Los miembros de la familia expresan sentimientos y emociones de preocupación respecto al miembro enfermo	$r=-0,274$	<0,001
Piden información sobre el estado o condición del paciente	$r=-0,237$	<0,001

ρ CONVA=coeficiente de Pearson en convalecencia domiciliaria

4.20. Correlación multivariante

4.20.1. Correlación multivariante entre características sociodemográficas y clínicas de los pacientes con patología quirúrgica, las características sociodemográficas de sus respectivos cuidadores, y las puntuaciones de cuidados prestados (mediante el ICUB97-R), durante el proceso quirúrgico

4.20.1.1. Transición del hospital al domicilio

En la tabla 89 se observa que las variables sociodemográficas predictivas de la necesidad de cuidados durante la transición del hospital al domicilio en el proceso quirúrgico son ser paciente dependiente antes de la intervención quirúrgica, diagnóstico de neoplasia, haber recibido soporte de otros cuidadores y la edad del paciente. De las diversas variables independientes tomadas en su conjunto sólo explicaron una reducida proporción en el número de cuidados prestados durante la transición del hospital al domicilio: La R^2 fue de 0,094 por lo que el 9,4% de la variabilidad en la necesidad de cuidados durante la transición del hospital al domicilio puede explicarse en función de estos factores demográficos y clínicos.

Tabla 89. Análisis de regresión lineal múltiple de las variables sociodemográficas y clínicas y, puntuaciones cuidados durante la transición del hospital al domicilio.

Características sociodemográficas y clínicas	Beta	IC (95%)	p-valor
Paciente dependiente antes de la intervención quirúrgica	4,07	(1,47;6,67)	0,002
Diagnóstico de neoplasia	2,43	(0,77;3,83)	0,003
Haber recibido soporte de otros cuidadores	3,22	(0,66;5,78)	0,014
Edad paciente	0,06	(0,01;0,11)	0,016

Coefficiente de correlación múltiple (R)=0,306; coeficiente de determinación (R^2)=0,094

4.20.1.2. Convalecencia domiciliaria

En la tabla 90 se observa que las variables sociodemográficas predictivas de la necesidad de cuidados durante la convalecencia domiciliaria en el proceso quirúrgico son la edad del paciente, el diagnóstico de neoplasia, ser paciente dependiente antes de la intervención quirúrgica y el tiempo de dedicación al cuidado. De las diversas variables independientes tomadas en su conjunto sólo explicaron una reducida proporción en el número de cuidados prestados durante la convalecencia: La R^2 fue de 0,104 por lo que el 10,4% de la variabilidad en la

necesidad de cuidados durante la convalecencia domiciliaria puede explicarse en función de estos factores demográficos y clínicos.

Tabla 90. Análisis de regresión lineal múltiple de las variables sociodemográficas y clínicas y, puntuaciones cuidados durante la convalecencia domiciliaria.

Características sociodemográficas y clínicas	Beta	IC (95%)	p-valor
Edad paciente	0,08	(0,02;0,13)	0,005
Diagnóstico de neoplasia	2,43	(0,81;4,04)	0,003
Paciente dependiente antes de la intervención quirúrgica	3,55	(0,85;6,25)	0,010
Tiempo de dedicación al cuidado	0,09	(0,01;0,17)	0,038

Coefficiente de correlación múltiple (R)=0,323; coeficiente de determinación (R²)=0,104

4.20.2. Correlación multivariante entre puntuaciones de indicadores NOC del estado de salud, conocimiento y apoyo social de los cuidadores, y las puntuaciones de cuidados prestados (mediante el ICUB97-R), durante el proceso quirúrgico

4.20.2.1. Transición del hospital al domicilio

En la tabla 91 se observa que los NOC predictivos de la necesidad de cuidados durante la transición del hospital al domicilio en el proceso quirúrgico son Temor y Trastorno de la actividad rutinaria.

De las diversas variables independientes tomadas en su conjunto sólo explicaron una reducida proporción en el número de cuidados prestados durante la transición del hospital al domicilio: La R² fue de 0,123 por lo que el 12,3% de la variabilidad en la necesidad de cuidados durante la transición del hospital al domicilio puede explicarse en función de estos NOC.

Tabla 91. Análisis de regresión lineal múltiple de puntuaciones NOC y, puntuaciones cuidados durante la transición del hospital al domicilio.

NOC	Beta	IC (95%)	p-valor
Temor	-1,45	(-2,32;-0,59)	0,001
Trastorno actividad rutinaria	-2,21	(-2,18;-0,26)	0,013

Coefficiente de correlación múltiple (R)=0,350; coeficiente de determinación (R²)=0,123

4.20.2.2. Convalecencia domiciliaria

En la tabla 92 se observa que los NOC predictivos de la necesidad de cuidados durante la convalecencia domiciliaria en el proceso quirúrgico son Trastorno de la actividad rutinaria y Temor. La R^2 fue de 0,399 lo que el 39,9% de la variabilidad en la necesidad de cuidados prestados durante la convalecencia domiciliaria puede explicarse en función de estos NOC.

Tabla 92. Análisis de regresión lineal múltiple de puntuaciones NOC y, puntuaciones cuidados durante la convalecencia domiciliaria.

NOC	Beta	IC (95%)	p-valor
Trastorno actividad rutinaria	-2,93	(-3,94;-1,92)	<0,001
Temor	-2,63	(-3,61;-1,67)	<0,001

Coefficiente de correlación múltiple (R)=0,632; coeficiente de determinación (R^2)=0,399

4.20.3. Correlación multivariante entre las características sociodemográficas y clínicas de los pacientes con patología quirúrgica, las características sociodemográficas de sus respectivos cuidadores, puntuaciones de indicadores NOC del estado de salud, conocimiento y apoyo social de los cuidadores, y las puntuaciones de cuidados prestados (mediante el ICUB97-R), durante el proceso quirúrgico

4.20.3.1. Transición del hospital al domicilio

En la tabla 93 se observa que las variables sociodemográficas y NOC predictivos de la necesidad de cuidados durante la transición del hospital al domicilio en el proceso quirúrgico son Temor, edad del paciente, ser pacientes dependiente antes de la intervención quirúrgica, Conocimiento del proceso de la enfermedad, Patrón del sueño y haber recibido soporte de otros cuidadores. De las diversas variables independientes tomadas en su conjunto sólo explicaron una reducida proporción en el número de cuidados prestados durante la transición del hospital al domicilio. La R^2 fue de 0,193 por lo que el 19,3% de la variabilidad en la necesidad de cuidados durante la transición del hospital al domicilio puede explicarse en función de estos factores demográficos y clínicos y NOC.

Tabla 93. Análisis de regresión lineal múltiple de variables sociodemográficas y clínicas y, puntuaciones NOC durante la transición del hospital al domicilio.

Características sociodemográficas, clínicas y NOC	Beta	IC (95%)	p-valor
Edad paciente	0,06	(0,01;0,11)	0,017
Pacientes dependientes antes de la intervención quirúrgica	4,09	(1,62;6,57)	0,001
Conocimiento del proceso de la enfermedad	-1,15	(-2,10;-0,21)	0,017
Patrón del sueño	-1,07	(-2,00;-0,14)	0,024
Haber recibido soporte de otros cuidadores	2,74	(0,31;5,17)	0,027

Coefficiente de correlación múltiple (R)=0,439; coeficiente de determinación (R²)=0,193

4.20.3.2.Convalecencia domiciliaria

En la tabla 94 se observa que las variables sociodemográficas y NOC predictivos de la necesidad de cuidados durante la convalecencia domiciliaria en el proceso quirúrgico son Trastorno de la actividad rutinaria, Temor, edad del paciente y ser pacientes dependiente antes de la intervención quirúrgica. La R² fue de 0,431 por lo que el 43,1% de la variabilidad en la necesidad de cuidados durante la convalecencia puede explicarse en función de estos factores demográficos y clínicos y NOC.

Tabla 94. Análisis de regresión lineal múltiple de variables sociodemográficas y clínicas y, puntuaciones NOC durante la convalecencia domiciliaria.

Características sociodemográficas, clínicas y NOC	Beta	IC (95%)	p-valor
Trastorno actividad rutinaria	-2,91	(-3,90;-1,92)	<0,001
Temor	-2,48	(-3,43;-1,52)	<0,001
Edad paciente	0,07	(0,02;0,10)	0,002
Paciente dependiente antes de la intervención quirúrgica	2,48	(0,85;6,25)	0,026

Coefficiente de correlación múltiple (R)=0,656; coeficiente de determinación (R²)=0,431

4.20.4. Correlación multivariante entre las características sociodemográficas y clínicas de los pacientes con patología quirúrgica, las características sociodemográficas de sus respectivos cuidadores, y las puntuaciones de repercusiones en los cuidadores (mediante el ICUB97-R), durante el proceso quirúrgico

4.20.4.1. Transición del hospital al domicilio

En la tabla 95 se observa que las variables sociodemográficas predictivas de la aparición de repercusiones en los cuidadores durante la transición del hospital al domicilio en el proceso quirúrgico son diagnóstico de neoplasia y tiempo de dedicación al cuidado. De las diversas variables independientes tomadas en su conjunto sólo explicaron una reducida proporción en el número de repercusiones en los cuidadores durante la transición del hospital al domicilio. La R^2 fue de 0,074 por lo que significa que el 7,4% de la variabilidad de las repercusiones en los cuidadores durante la transición del hospital al domicilio puede explicarse en función de estos factores demográficos y clínicos.

Tabla 95. Análisis de regresión lineal múltiple de variables sociodemográficas y clínicas y, puntuaciones repercusiones durante la transición del hospital al domicilio.

Características sociodemográficas y clínicas	Beta	IC (95%)	p-valor
Diagnóstico de neoplasia	2,49	(1,22;3,76)	<0,001
Tiempo de dedicación al cuidado	0,07	(0,01;0,14)	0,029

Coefficiente de correlación múltiple (R)=0,272; coeficiente de determinación (R^2)=0,074

4.20.4.2. Convalecencia domiciliaria

En la tabla 96 se observa que las variables sociodemográficas predictivas de la aparición de repercusiones en los cuidadores durante la convalecencia domiciliaria en el proceso quirúrgico son diagnóstico de neoplasia, ser paciente dependiente antes de la intervención quirúrgica y tiempo de dedicación al cuidado. De las diversas variables independientes tomadas en su conjunto sólo explicaron una reducida proporción en el número de repercusiones en los cuidadores durante la convalecencia domiciliaria. La R^2 fue de 0,099 por lo que el 9,9% de la variabilidad de las repercusiones en los cuidadores durante la convalecencia domiciliaria puede explicarse en función de estos factores demográficos y clínicos.

Tabla 96. Análisis de regresión lineal múltiple de variables sociodemográficas y clínicas y, puntuaciones repercusiones durante la convalecencia domiciliaria.

Características sociodemográficas y clínicas	Beta	IC (95%)	p-valor
Diagnóstico de neoplasia	2,87	(1,59;4,15)	<0,001
Paciente dependiente antes de la intervención quirúrgica	2,93	(0,80;5,05)	0,007
Tiempo de dedicación al cuidado	0,07	(0,01;0,12)	0,018

Coefficiente de correlación múltiple (R)=0,315; coeficiente de determinación (R²)=0,099

4.20.5. Correlación multivariante entre puntuaciones de indicadores NOC del estado de salud, conocimiento y apoyo social de los cuidadores, y las puntuaciones de repercusiones en los cuidadores (mediante el ICUBR-97), durante el proceso quirúrgico

4.20.5.1. Transición del hospital al domicilio

En la tabla 97 se observa que los NOC predictivos de la aparición de repercusiones en los cuidadores durante la transición del hospital al domicilio en el proceso quirúrgico son Satisfacción de la salud emocional, Trastorno de la actividad rutinaria, Sensación de control y Patrón del sueño. La R² fue de 0,655 por lo que el 65,5% de la variabilidad de las repercusiones en los cuidadores durante la transición del hospital al domicilio puede explicarse en función de estos factores NOC.

Tabla 97. Análisis de regresión lineal múltiple de puntuaciones NOC y, puntuaciones repercusiones durante la transición del hospital al domicilio.

NOC	Beta	IC (95%)	p-valor
Satisfacción de la salud emocional	-1,78	(-2,34;-1,22)	<0,001
Trastorno actividad rutinaria	-1,67	(-2,21;-1,14)	<0,001
Sensación de control	-1,28	(-1,82;-0,75)	<0,001
Patrón del sueño	-0,87	(-1,38;-0,36)	0,001

Coefficiente de correlación múltiple (R)=0,812; coeficiente de determinación (R²)=0,655

4.20.5.2. Convalecencia domiciliaria

En la tabla 98 se observa que los NOC predictivos de la aparición de repercusiones en los cuidadores durante el proceso quirúrgico son Trastorno de la actividad

rutinaria, Temor, Satisfacción de la salud emocional y Patrón del sueño. La R^2 fue de 0,683 por lo que el 68,3% de la variabilidad de las repercusiones en los cuidadores durante la convalecencia domiciliaria puede explicarse en función de estos factores NOC.

Tabla 98. Análisis de regresión lineal múltiple de puntuaciones NOC y, puntuaciones repercusiones durante convalecencia domiciliaria.

NOC	Beta	IC (95%)	p-valor
Trastorno actividad rutinaria	-2,77	(-3,40;-2,14)	<0,001
Temor	-1,39	(-1,94;-0,83)	<0,001
Satisfacción de la salud emocional	-1,28	(-1,90;-0,66)	<0,001
Patrón del sueño	-0,81	(-1,36;-0,26)	0,004

Coeficiente de correlación múltiple (R)=0,826; coeficiente de determinación (R^2)=0,683

4.20.6. Correlación multivariante entre las características sociodemográficas y clínicas de los pacientes con patología quirúrgica, las características sociodemográficas de sus respectivos cuidadores, puntuaciones de indicadores NOC del estado de salud, conocimiento y apoyo social de los cuidadores, y las puntuaciones de repercusiones en los cuidadores (mediante el ICUBR-97), durante el proceso quirúrgico

4.20.6.1. Transición del hospital al domicilio

En la tabla 99 se observa que las variables sociodemográficas y NOC predictivos de la aparición de repercusiones en los cuidadores durante la transición del hospital al domicilio en el proceso quirúrgico son: Satisfacción de la salud emocional, Trastorno de la actividad rutinaria, Sensación de control, Patrón del sueño y diagnóstico de neoplasia. La R^2 fue de 0,665 por lo que el 66,5% de la variabilidad de las repercusiones en los cuidadores durante la transición del hospital al domicilio puede explicarse en función de estos factores demográficos, clínicos y NOC.

Tabla 99. Análisis de regresión lineal múltiple de las variables sociodemográficas y clínicas, puntuaciones NOC y, puntuaciones repercusiones durante la transición del hospital al domicilio.

Características sociodemográficas, clínicas y NOC	Beta	IC (95%)	p-valor
Satisfacción de la salud emocional	-1,76	(-2,31;-1,20)	<0,001
Trastorno actividad rutinaria	-1,66	(-2,19;-1,13)	<0,001
Sensación de control	-1,27	(-1,80;-0,73)	<0,001
Patrón del sueño	-0,81	(-1,31;-0,30)	0,002
Diagnóstico de neoplasia	0,87	(0,11;1,66)	0,025

Coefficiente de correlación múltiple (R)=0,816; coeficiente de determinación (R²)=0,665

4.20.6.2.Convalecencia domiciliaria

En la tabla 100 se observa que los NOC predictivos de la aparición de repercusiones en los cuidadores durante la convalecencia domiciliaria en el proceso quirúrgico son Trastorno de la actividad rutinaria, Satisfacción de la salud emocional, Temor, Patrón del sueño y ser paciente dependientes antes de la intervención quirúrgica. La R² fue de 0,691 por lo que el 69,1% de la variabilidad de las repercusiones en los cuidadores durante la convalecencia puede explicarse en función de estos factores demográficos, clínicos y NOC.

Tabla 100. Análisis de regresión lineal múltiple de las variables sociodemográficas y clínicas, puntuaciones NOC y, puntuaciones repercusiones durante la convalecencia domiciliaria.

Características sociodemográficas, clínicas y NOC	Beta	IC (95%)	p-valor
Trastorno actividad rutinaria	-2,75	(-3,37;-2,12)	<0,001
Satisfacción de la salud emocional	-1,33	(-1,8;-0,78)	<0,001
Temor	-1,27	(-1,88;-0,65)	<0,001
Patrón del sueño	-0,87	(-1,41;-0,32)	0,002
Paciente dependiente antes de la intervención quirúrgica	1,82	(0,54;3,09)	0,005

Coefficiente de correlación múltiple (R)=0,831; coeficiente de determinación (R²)=0,691

Capítulo V

Discusión

5. Discusión

5.1. Comparaciones con estudios similares e interpretación de resultados

5.1.1. Características de los cuidadores de pacientes quirúrgicos

Según este estudio el perfil del cuidador del paciente quirúrgico es mujer, de mediana edad, esposa o hija del enfermo, sin estudios o enseñanza obligatoria, trabajadora activa, que ha iniciado su rol de cuidadora tras una intervención quirúrgica, que tiene apoyo de otros cuidadores y percibe con satisfacción moderada o completa su salud física y emocional. Estas características definitorias coinciden con las del perfil del cuidador de pacientes con dependencia causada por patologías crónicas en cuanto al género, edad y parentesco (Catalán-Edo et al., 2012; Fernández-De Larrinoa Palacios et al., 2011; García-Maldonado et al., 2012; García-Calvente et al., 2010; Gaspar Navarro O, Pelayo Bando S, González Jiménez A., 2011; Huang, Hung, Sun, Lin, & Chen, 2009; López Gil et al., 2009; Márquez Crespo, 2010; Shieh et al., 2012; Úbeda Bonet, 2009), y difieren en el hecho de que los cuidadores de pacientes dependientes habitualmente no trabajan fuera del hogar y si lo hacen adaptan su trabajo para cuidar o lo abandonan, y no disponen de ayuda para cuidar en la mayoría de los casos, aunque un estudio sobre cuidadores de pacientes con SIDA identificó que el 58% de los cuidadores disponía de apoyo de otros familiares (Fuentelsaz-Gallego et al., 2006).

Las diferencias detectadas en el perfil del cuidador del paciente quirúrgico podrían deberse a que el proceso quirúrgico es agudo y de tiempo limitado, en contra de la mayoría de los estudios sobre cuidadores que han analizado procesos crónicos que se alargan en el tiempo y provocan más cansancio personal. Ello conllevaría que los cuidadores de personas con procesos crónicos no puedan trabajar fuera del hogar o deban adaptarlo a las necesidades del cuidado. Las diferencias también podrían estar relacionadas con la temporalidad en la que se recogieron los datos. El último contacto que se tuvo con los cuidadores fue a los 24 días de dedicación al cuidado (calculado desde el primer día de ingreso hospitalario hasta el día de la llamada de seguimiento de la convalecencia), seguramente en la mayoría de los casos coincidió con un momento hipotéticamente de mejora y no todos los procesos de enfermedad estaban resueltos.

Antes de iniciarse el proceso quirúrgico, la mayoría de los cuidadores presentaban un buen o aceptable estado de salud física y emocional ya que las puntuaciones de los indicadores: Trastorno de la actividad rutinaria, Sensación de control, Temor,

Patrón de sueño y Satisfacción de la salud física y emocional estaban por encima de 3 y la máxima puntuación de las escalas NOC son de 5 puntos. Durante la transición del hospital al domicilio podríamos afirmar que la salud de los cuidadores se vio alterada o empeoró, pero no substancialmente pues las puntuaciones se mantuvieron por encima de 3, y que durante la convalecencia la fueron recuperando e incluso, en algunos casos mejoró pues los valores de las puntuaciones fluctuaron alrededor de 4.

Si se comparan los resultados del presente estudio con los obtenidos en otros que identificaron que el 57% de los cuidadores presentan algún problema de salud, un número medio de 2,7 (IC 95%:0,5-4,9) enfermedades crónicas y más de la mitad de ellos manifiesta que su salud es mala o muy mala, o que el 42% de los cuidadores presentan patologías y las más prevalentes son problemas osteo-articulares (Agudo-Guerrero et al., 2011; Fernández-De Larrinoa Palacios et al., 2011; Fuentelsaz-Gallego et al., 2006; López-Gil et al., 2009), se observa que normalmente en estos estudios, el análisis del estado de salud de los cuidadores se realiza desde una perspectiva médica, mediante el uso de diagnósticos médicos y que no es habitual utilizar el conocimiento enfermero y como instrumento de medida la taxonomía NOC, como en el presente estudio.

No se registraron, en este estudio los diagnósticos médicos que presentaban los cuidadores de este estudio, sin embargo podemos pensar que por su edad un porcentaje no despreciable debía padecer algún tipo de patología crónica, que tenía controlada con sus respectivos tratamientos y/o también que los cuidadores habían desarrollado los mecanismos de adaptación a su nuevo estado de salud y por ello manifestaban estar entre moderadamente y completamente satisfechos con su salud física y/o emocional.

En este estudio no se ha detectado la existencia de una relación entre la edad de los cuidadores y la percepción de satisfacción con la salud física y emocional, aun cuando algunos estudios han concretado que los cuidadores perciben peor estado de salud a medida que aumenta su edad (M. Roca Roger, 2000). Pero sí se ha constatado que el tiempo de dedicación al cuidado era una variable predictiva de aparición de repercusiones en los cuidadores, este resultado estaría en consonancia con los obtenidos en algunos estudios que han relacionado un mayor deterioro en la esfera psíquica del cuidador con la prolongación del tiempo de la prestación de los cuidados, con la mayor sensación de sobrecarga y con la menor presencia de apoyo social (Fernández-De Larrinoa Palacios et al., 2011; Fuentelsaz-Gallego et al., 2006; López-Gil et al., 2009).

Se ha observado que el estado de salud de los cuidadores de pacientes quirúrgicos durante la convalecencia mostraba una mejora significativa respecto al preoperatorio en las puntuaciones de los NOC: Satisfacción de la salud emocional, Patrón del sueño, Sensación de control y Temor, y un empeoramiento en Trastorno de la actividad rutinaria y Satisfacción de la salud física.

También se ha comprobado que durante el preoperatorio los cuidadores de pacientes dependientes antes de la intervención quirúrgica, que dedicaban al cuidado una media de 10,31(\pm 9,67) horas diarias, presentaban un mayor trastorno de la actividad rutinaria, el patrón del sueño más comprometido y tenían más conocimiento del proceso de la enfermedad que el resto de cuidadores, y que estos durante la convalecencia se sentían satisfechos con su salud física y emocional de forma similar al resto de los cuidadores del estudio. Estos datos sugieren recordar, como ya se hizo en el marco teórico que una intervención quirúrgica, en la mayoría de los casos es un procedimiento terapéutico que se realiza para restaurar o mantener la salud (Atkinson & Fortunato, 1998) pero, también sugieren tener en cuenta que la evidencia relaciona mala salud percibida por el cuidador, con mayor demencia o dependencia del familiar y niveles altos de carga (Catalán-Edo, 2012).

Para concluir este apartado hay que resaltar que casi la mitad de los cuidadores antes de la intervención quirúrgica presentaron temor moderadamente, sustancialmente o gravemente comprometido. Este resultado se podría añadir a los de otros estudios que han documentado que los cuidadores suelen presentar ansiedad, depresión irritabilidad, nerviosismo, tristeza y agotamiento (Jordán-Flores & Morales-Jinéz, 2012; Vázquez-Sánchez et al., 2011), y también añadir a los resultados de los estudios que muestran que los pacientes antes de ser intervenidos quirúrgicamente presentan ansiedad y que controlar los niveles de ansiedad es básico para que el proceso quirúrgico se desarrolle adecuadamente (Chirveches-Pérez et al., 2006; Orihuela-Pérez et al., 2010). Por ellos se sugiere que también los cuidadores, durante el trascurso de las visitas preoperatorias de enfermería reciban información sobre el proceso quirúrgico y que esta información sea reforzada durante la hospitalización de los pacientes para asegurar su comprensión (Herrera-Espiñeira et al., 2006).

5.1.2. Características de los pacientes quirúrgicos

La mayoría de los pacientes quirúrgicos atendidos por los cuidadores eran autónomos o no presentaban dependencia y necesitaron de cuidados después de ser intervenidos quirúrgicamente. Este resultado coincide con las características del

“pacientes tipo quirúrgico” identificado en un anterior estudio realizado en el mismo centro que esta tesis (Chirveches-Pérez et al., 2009). El presente estudio también coincide, referente a la edad media de los pacientes intervenidos quirúrgicamente por un proceso de neoplasia, con la edad media de un estudio realizado en Taiwan sobre pacientes intervenidos de cáncer colorectal (Shieh et al., 2012).

Este perfil de paciente no coincide con el de las personas que recibían cuidados de otros estudios que utilizaron como instrumento de medida los cuestionarios ICUB 97 o el CUB97-R. En aquellos estudios las personas cuidadas estudiadas tienen un nivel grave de dependencia (Barthel), nivel severo de dependencia para las actividades instrumentales (Lawton y Brody) y son personas que no podrían estar en su domicilio sin ayuda de cuidadores, ya que necesitan asistencia en muchas ocasiones a lo largo del día y presentan enfermedades neurodegenerativas y/o mentales (Fuentelsaz-Gallego et al., 2001; Fuentelsaz-Gallego et al., 2006; Roca-Roger, 2000; Úbeda-Bonet, 2009).

También el perfil de los pacientes de este estudio difiere del perfil de pacientes de la mayoría de estudios sobre cuidadores que cuidaban a pacientes con patologías crónicas o terminales. En la mayoría de estudios sobre cuidadores, los pacientes tienen una edad media superior a 70 años, en su mayoría son mujeres y la necesidad de cuidados está desencadenada por enfermedades degenerativas y/o mentales (principalmente demencias) que causan dependencia (Alonso-Babarro, 2004; Álvarez-Leiva et al., 2007; Guerra-Arencibia, 2005, Huang et al., 2009; Jordán-Flores & Morales-Jinéz, 2012). A excepción de los pacientes del estudio sobre pacientes de SIDA que son más jóvenes (37 años de media) y predomina el género masculino (69%) (Fuentelsaz et al., 2006).

Estas diferencias basales existentes entre los pacientes de este estudio que necesitaron de un cuidador informal y las de los pacientes de otros estudios publicados que también lo necesitaron, sugieren que “toda persona cuando está en un proceso de enfermedad, indistintamente de sus características sociodemográficas y clínicas requiere del apoyo de un cuidador informal, y que varía en cada caso el número de cuidados que presta el cuidador y su intensidad.

En este estudio sólo un 10,3% de los pacientes ya necesitaba de apoyo de un cuidador informal antes de la intervención quirúrgica, y el resto lo necesitó de manera ocasional, en función del tipo de procedimiento quirúrgico y tiempo requerido para su recuperación. Este dato coincide con los de un estudio sobre cuidadores de pacientes con SIDA que objetivó que sólo necesitan ayuda ocasional de los cuidadores. Sin embargo y a pesar de la coincidencia, hay que tener en cuenta la diferencia de las características fisiopatológicas de los pacientes de

ambos estudios, pues la mayoría de los pacientes de SIDA pueden considerarse pacientes crónicos y, en este estudio sólo se podrían considerar como crónicos al 10,3% de los pacientes, que son los que necesitaban del soporte de un cuidador antes de la intervención quirúrgica, y/o al 48,3% de los pacientes con diagnóstico de neoplasia, y en el supuesto de remisión de la enfermedad (Fuentelsaz-Gallego et al., 2006).

Los pacientes de este estudio estuvieron ingresados una media de 9,54 días, los diagnosticados de neoplasia 11,57 días y la estancia media global de los pacientes quirúrgicos del CHV del año 2012 fue de 4,10 días. Estos resultados, difieren en días de estancia hospitalaria y tipología de pacientes si se comparan con los de un anterior estudio, realizado en el mismo centro entre los años 2001-2002, en el que se identificó que estuvieron ingresados una media de 5,5 días, ninguno de ellos estaba diagnosticado de neoplasia y la estancia media global de los pacientes quirúrgicos del CHV del año 2002 fue de 7,1 días (Chirveches-Pérez et al., 2006).

Estas diferencias seguramente son debidas al hecho de que los pacientes que se incluyeron en esta tesis eran pacientes sometidos a una cirugía abdominal abierta y los que presentaban mayor complejidad quirúrgica, pero también podrían estar relacionadas con las diferentes estrategias de gestión puestas en marcha en el hospital para acortar las estancias hospitalarias. Entre los dos estudios ha pasado una década y durante este tiempo y tal y como se presenta en la literatura (Jiménez et al., 2010; Shepperd et al., 2009), los centros hospitalarios han puesto en marcha Programas de Hospitalización Domiciliaria Quirúrgica (HDQ).

Concretamente en el CHV, la puesta en marcha del programa de HDQ se inició en Enero del 2011, y coincidió con el inicio del trabajo de campo de esta tesis. Este hecho influyó seguramente en que fueran pocos los cuidadores y pacientes del estudio que recibieran atenciones del programa y en consecuencia que los días de estancia media no disminuyeran más.

Como dato, cabe señalar que durante los años 2011 y 2012 fueron incluidos 558 pacientes en el programa de HDQ, de características similares a los pacientes atendidos por los cuidadores incluidos en este estudio y que su estancia hospitalaria media en el programa fue de 5,01 días. Los datos de que dispone la organización han estimado que el programa HDQ, ha comportado la reducción de 2796 estancias hospitalarias ($558 \text{ altas} \times 5,01 \text{ días de estancia}$) en dos años y ello significa una reducción de 3,8 camas anuales.

En estos momentos no se dispone de más datos al respecto, pero quizás sería conveniente plantearse ¿hasta qué punto es posible reducir los días de estancia

hospitalaria de algunos procesos quirúrgicos, a pesar de la presión existente sobre la gestión hospitalaria?

Para finalizar, hay que resaltar el bajo porcentaje de reingresos de los pacientes de este estudio. Las causas de reingresos estaban relacionadas directamente con la intervención quirúrgica y en principio cabe pensar que no influyeron en los reingresos los cuidados recibidos en el domicilio.

Todos los pacientes que reingresaron no tenían dependencia antes de la intervención y para los cuidadores era su primera experiencia. Por ello podríamos cuestionarnos ¿hasta qué punto la experiencia de un cuidador puede influir en el reingreso de un paciente? Y recordar una vez más, que es importante que los pacientes y los cuidadores durante la estancia hospitalaria reciban formación para afrontar mejor las nuevas necesidades de cuidados en el domicilio (Cubillo-Arjona & Jaén-Toro, 2006; De la Cuesta-Benjumea, 2009; González-Pisano et al., 2009).

5.1.3. Cuidados que proporcionan los cuidadores

En este estudio se ha identificado la evolución de la carga de cuidados que se deriva de un proceso quirúrgico mediante el registro de la necesidad de cuidados en tres tiempos, y se ha objetivado que esta varía con el tiempo. Este dato no puede ser comparado con los resultados de los estudios que se han ido referenciando a lo largo de esta tesis puesto que todos ellos se obtuvieron en un solo tiempo, en un momento concreto del proceso de enfermedad, mediante una entrevista personal, bien en los centros de Atención Primaria o en los propios domicilios.

Se ha objetivado que la media máxima de cuidados se prestaba cuando los pacientes llegaban a casa, tras el alta hospitalaria e iba disminuyendo a medida que pasaban los días de convalecencia domiciliaria.

Los pacientes que eran dependientes antes de la intervención quirúrgica necesitaron de más cuidados antes de ser operados que 10 días después, y los diagnosticados de neoplasia los necesitaron más al llegar a casa que durante la convalecencia.

Se ha identificado la existencia de una correlación positiva entre el número de cuidados prestados y la edad de los pacientes, diagnóstico de neoplasia, ser paciente dependiente antes de la intervención quirúrgica y haber recibido soporte de otros cuidadores, y la existencia de una correlación negativa entre el número de cuidados prestados y el estado de salud de los cuidadores, y su rendimiento y apoyo familiar. Y que las variables predictivas demográficas y clínicas de necesidad de cuidados en un proceso quirúrgico eran: ser paciente dependiente antes de la

intervención quirúrgica, diagnóstico de neoplasia, haber recibido soporte de otros cuidadores y edad del paciente.

Durante la máxima demanda de cuidados, se prestaron cuidados de apoyo y/o suplencia en las tres dimensiones (biofísica, medioambiental y psicosocial para cubrir prácticamente las 14 las necesidades de la persona, las más atendidas fueron las necesidades de nutrición, oxigenación, recreación y movimiento. Concretamente los cuidados más prestados fueron: acompañar a los servicios sanitarios, ayudar a vestirse y desvestirse, ayudar a deambular dentro de casa o de la cama al sillón, supervisar la higiene del enfermo y el hogar, comprar y cocinar los alimentos, adecuar las condiciones del hogar, administrar tratamiento, adecuar y vigilar la temperatura corporal y del hogar, proporcionar entretenimiento, facilitar poder realizar sus aficiones, facilitar poder vivir según sus creencias y valores, enseñar cómo mejorar su salud y bienestar, y enseñar el manejo de su enfermedad.

Estos resultados estarían en consonancia con los datos referidos en la revisión de Catalán-Edo y Garrote-Mata (2011) que recuerdan que los familiares convivientes son los que cubren la mayoría de las atenciones, y los no convivientes prestan ayuda en actividades externas al hogar (compras, ir al médico, salir de casa, tareas domésticas como limpieza de ropa y preparación de comidas). También los resultados del presente estudio coinciden con los que describen que cuidar en el ámbito doméstico incluye distintos tipos de cuidados, existiendo necesidades que constituyen la base del cuidado: alimentación, eliminación, reposo y sueño, higiene y confort, movilización, estimulación, las cuales le aseguran un mínimo bienestar (Luengo-Martínez et al., 2010).

Igualmente los resultados que se presentan estarían en la misma línea con los alcanzados en un estudio de cuidadores de pacientes de SIDA que identificó que los cuidados más prestados son de supervisión de los autocuidados y no los cuidados directos, especialmente en la dimensión biofísica (Fuentelsaz-Gallego et al., 2006). Así mismo, los resultados del presente estudio serían similares a los alcanzados en un estudio que concretó que los cuidados más prestados a los enfermos dependientes son para ayudarlos en la eliminación, vestirse y desvestirse, termorregulación y mantenimiento de sus creencias y valores (Roca-Roger et al., 2000), y a los obtenidos en el estudio de Úbeda-Bonet et al. (2009) que identificó que los cuidados que más se prestan a los enfermos dependientes eran para ayudarlos en la comunicación, nutrición, para evitar peligros y termorregulación.

Los cuidadores, en este estudio, dedicaron al cuidado en el domicilio una media de 9,56 horas diarias, este tiempo coincide con el tiempo identificado en un estudio que concretó que más del 40% de los cuidadores dedicaban durante la semana y los fines de semana entre 9 a 20 horas y que el “trabajo” de cuidar incluye atención personal e instrumental, vigilancia y acompañamiento, cuidados sanitarios, y la gestión y relación con los servicios sanitarios, y que cuidar también implica dar apoyo emocional y social (García-Calvente et al., 2010). El presente estudio de igual forma coincide con otro estudio sobre cuidadores de pacientes mujeres que necesitaban de cuidados paliativos, que identificó que el 71,2% de los cuidadores dedicaban al cuidado más de 6 horas diarias siendo el 46,2% de los pacientes totalmente dependientes y el 17,3% dependientes en un grado moderado (García-Maldonado et al., 2012).

Se han descrito los cuidados que prestaron los cuidadores durante el proceso quirúrgico, pero en este estudio no se ha constatado si los cuidados fueron los adecuados en cada caso, en principio se intuye que sí lo fueron puesto que las complicaciones surgidas durante la convalecencia domiciliaria y reingresos de pacientes fueron mínimos. Algunos estudios han determinado que el cuidador usa conocimiento popular para prestar cuidados, y muchos cuidadores dicen no necesitar aprender nada para cuidar. Otros estudios indican que sin haber estudiado la profesión de enfermería ni estudios relacionados, los cuidadores utilizan la lógica de los cuidados enfermeros, no los nombran como tal pero si los aplican (Luengo-Martínez et al., 2010).

5.1.4. Repercusiones presentadas por los cuidadores

El número máximo de repercusiones aparecidas en los cuidadores de pacientes quirúrgicos coincidió con el momento en que se prestaron más cuidados, es decir durante la transición del hospital al domicilio o lo que es igual, el momento de la llegada a casa. Este resultado está en consonancia con los de un estudio, que analizó la correlación existente entre la magnitud de cuidados que presta el cuidador y las consecuencias en su calidad de vida (Úbeda Bonet et al., 2009) y también con los resultados de otro estudio que concretó que la repercusiones aparecen en el momento en que los cuidadores empiezan a comprender su nueva situación y a darse cuenta de los cambios que se están produciendo en su calidad de vida (Plank et al., 2012).

Al llegar a casa los cuidadores presentaron una mediana de 6 (mínimo 0, máximo 22) repercusiones, un valor inferior al de la mediana de 13(mínimo 1, máximo 29) repercusiones que presentaron los cuidadores de pacientes de SIDA citados

anteriormente. Esta diferencia de valores podría estar relacionada con la diferencia de tiempo de dedicación al cuidado de los cuidadores de ambos estudios, los cuidadores de pacientes de SIDA llevaban cuidando una mediana de 8 meses (mínimo de 4 y máximo de 144 meses) (Fuentelsaz-Gallego et al., 2006) y los de este estudio, en su mayoría una media de 22,23 días.

El mayor número de repercusiones aparecidas durante el proceso quirúrgico fueron psicofísicas, seguidas de las socioeconómicas y las emocionales. Porcentualmente las repercusiones que más presentaron los cuidadores fueron las de tener menos tiempo libre, estar más cansado, haber modificado sus actividades de ocio, dormir/descansar menos, haberse alterado su vida familiar y sentirse ansioso. Estos datos coinciden con los de los otros estudios que utilizaron los cuestionarios ICUB 97 o ICUB97-R, y que identificaron como repercusiones más habituales: estar más cansados, tener dolor de espalda, sentirse deprimido, tener afectado el desarrollo personal: economía, trabajo, distribución del tiempo y vida familiar (Fuentelsaz-Gallego et al., 2006; Roca-Roger, 2000; Úbeda- Bonet et al., 2009).

Según este estudio las variables sociodemográficas y clínicas predictivas de la aparición de repercusiones en los cuidadores eran ser paciente dependiente antes de la intervención quirúrgica, diagnóstico de neoplasia, haber recibido soporte de otros cuidadores, la edad del paciente y el tiempo de dedicación al cuidado. Estos datos pueden ser comparados, con los obtenidos en un estudio sobre cuidadores de pacientes mujeres que requerían de cuidados paliativos que identificó, aunque por el tamaño de la muestra no generalizó ni concluyó, que las variables “no tener un empleo remunerado”, “invertir >6 meses al cuidado del enfermo” y “no contar con apoyo económico de familiares” presentaban un riesgo asociado para la aparición de sobrecarga emocional (García-Maldonado et al., 2012). También pueden compararse con los de autores que también destacan como variables predictivas de la sobrecarga, el apoyo social tanto familiar como de amigos, así como la situación económica (Fernández-De Larrinoa Palacios, 2011) y por último, con uno realizado en Taiwan que comprobó que la carga del cuidador está relacionada con el apoyo social y las características demográficas como son el nivel educativo, el tipo de atención prestada, la situación laboral, los ingresos económicos del hogar, el tiempo de descanso a la semana y las enfermedades crónicas (Shieh et al., 2012).

Se ha comprobado también, la existencia de una correlación positiva entre el tiempo de dedicación al cuidado con el número de repercusiones aparecidas en los cuidadores, en consonancia con algunos estudios que cuantificaron el tiempo dedicado al cuidado y relacionaron un mayor deterioro en la esfera psíquica del

cuidador con la prolongación del tiempo de la prestación de los cuidados, con la mayor sensación de sobrecarga y con la menor presencia de apoyo social (López-Gil et al., 2009).

Según las puntuaciones de los indicadores NOC, los cuidadores al llegar a casa presentaban más trastorno de la actividad rutinaria, menos sensación de control, más temor, el patrón del sueño más alterado y estaban menos satisfechos con su salud física y emocional, que antes de la intervención quirúrgica, y su estado mejoraba durante la convalecencia. Todas estas puntuaciones presentaron una correlación negativa respecto a las repercusiones en la salud de los cuidadores, medidas a través del cuestionario ICUB97-R, es decir a medida que aumentaban las repercusiones aparecidas en los cuidadores, las puntuaciones NOC de los pacientes disminuían o eran más negativas. Los resultados expuestos estarían en concordancia con los de un estudio de casos y controles que identificó que las personas que desempeñan el rol de cuidador presentan más cefaleas, dolor de espalda, algias musculares, cansancio/fatiga alteraciones del sueño y apatía, más ansiedad, depresión, más disfunción familiar y mayor sensación de apoyo social insuficiente (López-Gil et al., 2009).

Los NOC predictivos de aparición de repercusiones en los cuidadores según este estudio fueron: Trastorno de la actividad rutinaria, Temor, Satisfacción de la salud emocional y Patrón del sueño. Se ha identificado la satisfacción de la salud emocional como predictiva y no la salud física. Este dato estaría en consonancia con los estudios que han concretado que la salud percibida por las personas cuidadores es un factor predictivo importante de la sobrecarga, que predicen por igual la salud física y emocional e incluso que salud mental es un factor predictivo más fuerte que la salud física (Fernández-De Larrinoa Palacios, 2011).

No se ha detectado la existencia de correlación entre las variables edad del cuidador, género, parentesco, nivel de estudios y el ser trabajador activo y la aparición de repercusiones. Sin embargo, otros estudios objetivaron que los cuidadores más jóvenes, los padres y después las parejas y los hombres presentan más repercusiones (Fuentelsaz-Gallego et al., 2006; Roca-Roger, 2000; Úbeda-Bonet et al., 2009). Y también y en el caso de cuidadores de pacientes con demencia, que la sobrecarga entre los cuidadores es mayor a medida que aumenta su edad y que no existen diferencias de sobrecarga en relación con el parentesco con el paciente, el estado civil o la actividad del cuidador principal (Alonso-Babarro, 2004).

Cabe destacar que las repercusiones en la salud de los cuidadores de pacientes dependientes no variaron durante el tiempo que duró el presente estudio, y en

cambio las de los cuidadores de pacientes no dependientes aumentaron al llegar a casa y disminuyeron durante la convalecencia. Pero tras lo expuesto, y los resultados obtenidos en este estudio sobre las repercusiones desencadenadas por el proceso quirúrgico en los cuidadores, podríamos pensar que en algunos casos, y concretamente en el caso de los cuidadores de pacientes que ya eran dependientes antes de ser operados y/o tenían un diagnóstico de neoplasia, el tipo y número de repercusiones variaron y/o pudieron aumentar después del último contacto del estudio, pues seguramente continuaron necesitando de apoyo de un cuidador y ya se ha mencionado la existencia de una correlación positiva entre el número de repercusiones desencadenadas en los cuidadores y el hecho de cuidar a pacientes con dependencia y/o con diagnóstico de neoplasia. Estos datos coinciden con los de la bibliografía que afirman que las personas que cuidan a enfermos con un mayor nivel de dependencia perciben también mayor número de problemas de salud y viceversa (Catalán-Edo & Garrote-Mata, 2012, Fuentelsaz-Gallego et al., 2006; Roca-Roger, 2000; Úbeda-Bonet et al., 2009).

Como síntesis y comparando nuestros resultados con los de otros estudios, se debería tener en cuenta que cuidar afecta negativamente la salud física, mental y la situación financiera. Que ser cuidador expone a la persona a sufrir dificultades económicas y lo hace vulnerable al aislamiento y la exclusión social. Investigaciones recientes están concluyendo que los cuidadores sufren desigualdades en salud comparados con la población en general, presentan mayor morbilidad y se ocupan menos de promover su propia salud (De la Cuesta-Benjumea, 2009).

También hay que recordar que las mujeres y los que conviven con el paciente enfermo son quienes experimentan mayor carga a pesar que en este estudio no se ha podido comprobar.

En la literatura existe controversia sobre el efecto de los diversos factores que operan sobre la carga del cuidado. Diferentes revisiones críticas señalan que hay hallazgos poco claros sobre qué produce la carga del cuidado y qué mecanismos la alivian puesto que las condiciones que intervienen en la carga del cuidado son múltiples e interaccionan. El cuidado familiar en sí mismo no produce la morbilidad y mortalidad reportada, más bien se puede argumentar que son las condiciones bajo las que se da este cuidado. Asuntos étnicos, culturales, de género y sociales intervienen en esta carga y por ello ante demandas de cuidados de pacientes crónicos similares, la experiencia de cuidar es diferente (De la Cuesta-Benjumea, C., 2009). Prueba de ello es que un estudio realizado en Chile con cuidadores de pacientes dependientes identificó que los cuidadores presentan niveles de

sobrecarga leves aún cuando presentan escasa percepción de apoyo social y poca capacidad de autocuidado (Espinoza- Miranda & Jofre- Aravena, 2012).

El proceso quirúrgico, en los cuidadores estudiados no cambió sus creencias y/o valores, no provocó alteraciones en el ritmo menstrual ni indujo a la toma de laxantes, pero en este estudio no se han identificado las estrategias de supervivencia utilizadas por los cuidadores ni las experiencias de aprendizaje positivas experimentadas durante todo el proceso quirúrgico. Un estudio sobre cuidadores de pacientes con esquizofrenia identificó como estrategias: dormir y descansar más, realizar estrategias de relajación, usar el pensamiento positivo, llorar, negar o ignorar, la búsqueda de apoyo social de amigos o familiares, el apoyo de la comunidad y profesional, el apoyo espiritual y el uso de grupos de apoyo, entre otras (Huang et al., 2009).

Pero a pesar de que implícitamente en las publicaciones se reconocen los recursos que tienen los cuidadores para mejorar sus niveles de estrés y no depender exclusivamente del apoyo de otros, esta actividad está poco documentada. Los cuidadores no son solamente personas necesitadas de apoyo, tienen recursos y maneras de afrontar con éxito las tareas de cuidar de otro, soportan el estrés, la frustración y logran retomar fuerzas para continuar cuidando y logran retomar fuerzas para continuar cuidando (De la-Cuesta Benjumea, 2009). Este papel activo del cuidador en este estudio no ha sido analizado, pero sí podría relacionarse la disminución de las repercusiones durante la convalecencia con la adaptación de los cuidadores en su papel, a demás de relacionarlo con la mejoría del proceso de enfermedad de los pacientes.

5.1.5. Apoyo e información proporcionada a los cuidadores

En este estudio el 97,5% de los cuidadores recibieron apoyo formal e informal durante el proceso quirúrgico (hospital, atención primaria, servicios sociales o la familia y amigos). Los cuidadores manifestaron que en el momento del alta hospitalaria la información y consejos recibidos habían sido suficientes y que estaban satisfechos y se objetivó la existencia de una correlación estadísticamente significativa (negativa) entre la aparición de repercusiones en los cuidadores y el Conocimiento del proceso de la enfermedad ($\rho=-0,278$, $p<0,001$) y Conocimiento del plan de tratamiento ($\rho=-0,300$, $p<0,001$).

Aún cuando no se profundizó en las características del apoyo recibido, seguramente este habría influenciado de manera positiva en los resultados que se refieren a los cuidados prestados y las repercusiones aparecidas en los cuidadores durante todo el proceso. Tal y como se afirmaba en el estudio de Shieh et al.

(2012), que puso de relieve la importancia del apoyo social sobre la carga del cuidador de pacientes con cáncer colorectal y que demostró que los cuidadores perciben menor carga cuánto más apoyo social tienen.

Sabemos que las enfermeras encargadas de realizar las llamadas de seguimiento del estudio recogían las variables en los cuestionarios pero también, y dependiendo de las demandas que realizaban los cuidadores: daban soporte, respondían a las preguntas y resolvían las dudas que podían plantear los cuidadores respecto a todo el proceso. Esta intervención no protocolizada, pero inevitable pues forma parte de la práctica enfermera, podría plantearse como uno de los sesgos del estudio y puede haber influenciado en los resultados. En nuestro caso y respecto a proporcionar cuidados enfermeros vía telefónica, las enfermeras quirúrgicas manifestaron un grado de satisfacción alto, detectaron casos de cuidadores con carencia de conocimientos del régimen terapéutico y verbalizaron haber recibido agradecimientos por parte de los cuidadores por los consejos dados durante los contactos telefónicos.

Para finalizar recordar que sólo un 14,0% de los cuidadores recibió apoyo de los servicios sociales. Este porcentaje podría estar relacionado con el hecho de que la mayoría de los pacientes antes de la intervención quirúrgica no presentaban dependencia o bien, como muestran algunos estudios aunque deseados y necesitados, estos servicios son poco utilizados, detectándose barreras de tipo administrativo, cultural y psicológico.

Una revisión bibliográfica indica que buscar y utilizar los servicios de apoyo es un asunto social, cultural y no algo técnico. El proceso implica tomar decisiones, seleccionar el tipo de ayuda que se necesita y evaluar su efectividad. Los valores y creencias del cuidador son primordiales a la hora de utilizar estos servicios (De la. Cuesta-Benjumea, 2009).

5.1.6. Taxonomía NOC

En este estudio se ha podido analizar el estado de salud de los cuidadores, su rendimiento y el apoyo familiar recibido durante el proceso quirúrgico mediante el uso de la taxonomía NOC, como instrumento de medida y se ha comprobado como durante las diferentes fases del proceso iban variando las puntuaciones de los indicadores utilizados. Es decir se ha objetivado cómo era el estado de salud de los cuidadores antes de cuidar a sus familiares y como tras la intervención quirúrgica y durante la convalecencia ha ido cambiando..

También se ha podido constatar como las puntuaciones NOC estaban correlacionadas de manera estadísticamente significativa (positiva o negativa) con

las puntuaciones de cuidados prestados por los cuidadores y repercusiones en los mismos, del cuestionario ICUB97-R y como algunos NOC eran variables predictivas de necesidad de cuidados y aparición de repercusiones, en los cuidadores durante el proceso quirúrgico.

Al llegar a casa los cuidadores presentaban más trastorno de la actividad rutinaria, menos sensación de control, más temor, más alteración del patrón del sueño y menos satisfacción con su salud física y emocional, tenían menos conocimiento del proceso de la enfermedad, menos confianza en la realización de las tareas necesarias y menos apoyo familiar, pero tenían más conocimiento del plan de tratamiento. El estado de salud de los cuidadores empeoraba cuando aumentaba el número de cuidados que prestaban y también cuando aumentaban las repercusiones. Y las variables predictivas, de la carga de cuidados que se desencadenaba por un proceso quirúrgico, y las repercusiones que se producían sobre la salud de los cuidadores, eran los siguientes NOC: Temor, Trastorno de la actividad rutinaria, Conocimiento del proceso de la enfermedad, Patrón del sueño, Satisfacción de la salud emocional y Sensación de control.

Como dato relevantes hay que destacar que los indicadores NOC que explicaban más del 60% de la variabilidad en la aparición de repercusiones en los cuidadores durante los periodos de transición del hospital al domicilio y convalecencia domiciliaria eran: Satisfacción de la salud emocional, Trastorno actividad rutinaria, Sensación de control y Patrón del sueño.

Estos resultados no han podido ser comparados con los de otros estudios, pues se ha detectado un vacío en la literatura sobre el uso de la NOC como instrumento de medida, pero tras finalizar el estudio podríamos afirmar que los indicadores NOC sirven como instrumento para describir la adaptación y rendimiento de un cuidador familiar a su nueva situación personal y, describir su estado de salud física y emocional. También los NOC, como variables predictivas podrían ser utilizados para planificar los cuidados de enfermería que necesita un cuidador cuando un paciente es dado de alta de un centro hospitalario.

En la literatura existe un vacío sobre intervenciones enfermeras orientadas a la familia pero hay que tener en cuenta que la familia es una unidad biopsicosocial que mantiene un determinado comportamiento frente a la salud y su pérdida, destacando entre sus funciones las de cuidarse y enseñar a cuidar a sus miembros para satisfacer sus necesidades facilitando el desarrollo saludable de estos. En España se ha empezado a trabajar sobre este concepto de familia y a desarrollar elementos metodológicos como son el uso de las taxonomías enfermeras (Lima-Rodríguez, Lima-Serrano, & Sáez-Bueno, 2009).

Tras esta investigación, utilizar como instrumento de medida la NOC se podría considerar un método efectivo, y las enfermeras clínicas deberían tener confianza en utilizarlo para controlar el progreso, o falta de progreso, de sus pacientes y en este caso de los cuidadores (Johnson et al., 2006). Por ello sería necesario continuar trabajando en esta línea, tal y como ya se viene haciendo en el estado Español desde hace unos años, y así corroborar los resultados alcanzados en esta tesis para aportar nuevas evidencias sobre el tema (Carrillo-González & Rubiano-Mesa, 2007; Chirveches-Pérez et al., 2012; Rojas-Sánchez et al., 2009; Villarejo-Aguilar & Pancorbo-Hidalgo, 2011).

5.2. Limitaciones

Este estudio presenta algunas limitaciones que se deben señalar:

5.2.1. La obtención de los sujetos de la muestra se obtuvo de manera consecutiva y rigurosamente según ingresaban los pacientes para ser intervenidos quirúrgicamente y no se utilizó un método probabilístico. Este hecho puede haber afectado la validez interna de este estudio. Pero para controlar posibles sesgos de selección, se aplicaron estrictamente los criterios de inclusión y exclusión definidos en la metodología y se formó en cómo realizar el trabajo de campo, al equipo de enfermeras responsables de la recogida de los datos. Hay que resaltar, sin embargo que una de las ventajas de la muestra utilizada es su tamaño, pues se recogió casi el doble de sujetos, que se había previsto en el cálculo de la muestra.

5.2.2. El final del seguimiento de los sujetos incluidos en el estudio no coincidió con el momento en el que dejaban de ejercer su rol como cuidadores, sino que vino marcado por los tiempos establecidos en la metodología. En futuras investigaciones sería interesante plantear diseños de supervivencia en los que el evento fuera "dejar de ejercer el rol de cuidador".

5.2.3. Los cuidadores informales estudiados, pertenecían a una zona con un nivel socioeconómico medio-bajo y cuidaban pacientes intervenidos quirúrgicamente de procedimientos quirúrgicos de baja o media complejidad, esto puede haber producido un sesgo de selección. Para comprobar la validez externa de este estudio se propone realizar estudios similares en centros hospitalarios parecidos al CHV pero situados en zonas con nivel socioeconómico medio-alto, y también realizar estudios sobre cuidadores de pacientes quirúrgicos en centros hospitalarios que atiendan pacientes con mayor complejidad quirúrgica.

5.3. Consideraciones éticas

Este estudio fue evaluado y aceptado el 29 de Mayo de 2009, para que se realizara en el Consorcio Hospitalario de Vic, por el Comité Ético de Investigación Clínica de la "Fundació d'Osona per a la Recerca i Educació Sanitàries" (FORES) (Anexo 3).

Se siguieron las recomendaciones recogidas en el Convenio sobre los derechos humanos y la biomedicina, conocido como el Convenio de Oviedo del año 1997, las Pautas éticas internacionales por la investigación biomédica en seres humanos, aprobada en el año 2002 por el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Medicas (CIOMS), y la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial del año 2008; (el texto de la CIOMS y Helsinki son actualmente las 2 grandes declaraciones orientativas para la investigación). También se siguieron las recomendaciones establecidas en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre (BOE núm. 298, de 14 de diciembre) de protección de datos de carácter personal y la Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Se aseguró en todo momento que los pacientes y los Cuidadores Informales entendieran la información y las explicaciones dadas y todos firmaron el consentimiento informado.

Este proyecto fue financiado por el primer premio de la "IV Beca Fundació Caixa Manlleu en Ciències de la Salut" 2009.

Antes de iniciar el trabajo de campo de esta tesis se obtuvo el permiso para utilizar el cuestionario ICUB-R (Ubeda-Bonet et al., 2009).

5.4. Recomendaciones para la práctica profesional y para otras investigaciones

1. Visibilizar el papel de los cuidadores de pacientes quirúrgicos en el ámbito hospitalario

Los cuidadores informales en el proceso quirúrgico tienen un papel relevante, por ello se debería hacer visible en el ámbito hospitalario de agudos. Una manera de hacerlo es planificando, en los planes de cuidados de enfermería quirúrgica y en general todos los planes de cuidados hospitalarios, intervenciones orientadas por un lado, a educar a los cuidadores para que estén capacitados para cuidar a su familiar, especialmente en los primeros días posteriores al alta hospitalaria, y por otro lado en prestar apoyo profesional a lo largo de todo el proceso quirúrgico (García-Calvente et al., 2010).

Se propone continuar con la implementación del trabajo enfermero y el uso de las taxonomías enfermeras en el ámbito hospitalario, y concretamente con un enfoque enfermero centrado en la familia capaz de estimular los valores, intereses y objetivos familiares para poder atender las necesidades derivadas de la situación de cuidar, formarlos en habilidades de cuidado y estrategias de afrontamiento y en definitiva mejorar la calidad de vida de los cuidadores (Johnson et al., 2006; Johnson et al., 2012; Lima-Rodríguez et al., 2009; McCloskey-Dchterman & Bulechek, 2005; Romero-Guevara et al., 2011).

Según los resultados de esta tesis sobre el uso de la taxonomía NOC, las intervenciones enfermeras deberían suministrar la necesaria información, recomendación y apoyo para facilitar los cuidados primarios al paciente por parte de una persona distinta del profesional de cuidados sanitarios. Concretamente, las intervenciones deberían estar dirigidas a mejorar el conocimiento sobre el proceso de la enfermedad y de tratamiento y, a aumentar la confianza en la realización de las tareas necesarias.

Como se cita en algunos estudios las intervenciones deberían estar destinadas a dispensar cuidados específicos, dar apoyo psicosocial y también de mejora de los aspectos positivos del cuidado y apoderamiento (Huang et al., 2009; Li & Loke, 2013; Plank et al., 2012; Stajduhar et al., 2013y) y todo ellos se podría conseguir mediante la realización de actividades de educación para la salud en el ámbito hospitalario (McCloskey-Dchterman & Bulechek, 2005). Con ello se podría controlar el nivel de ansiedad de los cuidadores al llegar a casa y seguramente mejorar su estado de salud físico y emocional, así como mejorar la seguridad de los pacientes.

2. Diseñar intervenciones enfermeras hospitalarias dirigidas a los cuidadores de pacientes quirúrgicos y demostrar su eficacia mediante ensayos clínicos

Esta recomendación está en consonancia con los resultados alcanzados por otros autores que han objetivado que en la literatura existe escasez de ensayos bien diseñados que puedan evaluar las diferentes intervenciones de enfermería educativas y de apoyo a los cuidadores informales de todo tipo de pacientes en general. Todas ellas coinciden en que hay que continuar planteando intervenciones de este tipo (De la Cuesta-Benjumea, C., 2009; Fuentelsaz-Gallego et al., 2006; Worrall, 2013). Como bien se cita en la literatura, intervenciones como pueden ser llamadas telefónicas y/o intervenciones personalizadas y efectivas para apoyar experiencias de aprendizaje positivas para los cuidadores o psicoeducativas, podrían ser beneficiosas para los cuidadores (Li & Loke, 2013; Navarro-Diez, 2011; Stajduhar et al., 2013; Zheng et al., 2012).

Los datos de una revisión de los años 1980-2004, sobre intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes que refieren a los efectos de los distintos tipos de intervenciones, indicaban que la psicoterapia consigue mejores resultados que la psicoeducación, especialmente en la reducción de depresión, ansiedad, hostilidad, psicopatología general y malestar ante problemas conductuales (López & Crespo, 2007).

Pero tal y como apuntan diferentes autores, hay que recordar que para que una intervención sea efectiva hay que tener una comprensión amplia de la complejidad del cuidado familiar, su diversidad y la dimensión invisible de estos cuidados y que el tema del cuidado familiar debe ser incorporado en los programas de formación de los profesionales de la salud, así como la importancia de los cuidadores en la atención a la salud.

Unos profesionales formados y sensibles mejoran las condiciones de estos cuidadores por ello y como señalan diferentes autores, sería una buena estrategia formar a los profesionales en habilidades de comunicación efectiva que les permitieran mostrar una actitud empática para fomentar que los cuidadores expresen sus necesidades profundas, sentimientos y así poder evaluar las necesidades de los cuidadores en la fase particularmente difícil de la transición del hospital al hogar (De la Cuesta-Benjumea, 2008; Plank et al., 2012; Spyropoulos et al., 2011; Zheng et al., 2012). Las intervenciones de enfermería deben ir dirigidas a educar y animar a los cuidadores familiares potenciales a participar en el cuidado mientras que las enfermeras deberían estar disponibles para coaching (Weeks & O'Connor, 1996).

Puesto que una posterior revisión realizada en el estado Español en el año 2008 evidenció que en la literatura se describen los contenidos de programas e intervenciones dirigidas a los cuidadores informales en salud, pero que son escasas las publicaciones que presentan una valoración científica de la eficacia de dichas intervenciones, y se dispone de escasa evidencia de los resultados obtenidos, a pesar de las numerosas iniciativas y creciente interés de los profesionales en el desarrollo de estudios de intervención, orientados a dar soporte a los cuidadores informales (Torres- Egea et al., 2008; Torres-Egea et al., 2008), se plantea utilizar la taxonomía NOC para evaluar las intervenciones enfermeras dirigidas a los cuidadores.

Los indicadores que se proponen para iniciarse con el uso de la NOC son los utilizados en esta tesis. Concretamente para evaluar el conocimiento y apoyo social de los cuidadores se recomienda utilizar:

1. Rendimiento del cuidador principal: cuidados directos (2205): conocimiento del proceso de enfermedad y conocimiento del plan de tratamiento.
2. Rendimiento del cuidador principal: cuidados indirectos (2206): confianza en la realización de las tareas necesarias.

Respecto los indicadores NOC que pueden utilizarse para medir el estado de salud de los cuidadores, se proponen los siguientes:

1. Alteración del estilo de vida del cuidador principal (2203): trastorno de la actividad rutinaria.
2. Salud emocional del cuidador principal (2506): sensación de control, temor.
3. Salud física del cuidador principal (2507): patrón del sueño.
4. Bienestar del cuidador principal (2508): satisfacción de la salud física, satisfacción de la salud emocional.

Así mismo, se sugiere utilizar los resultados de los NOC obtenidos en esta tesis, como referencia para otros estudios que planteen evaluar la efectividad de futuras intervenciones enfermera dirigidas a los pacientes quirúrgicos

Se propone que las intervenciones dirigidas a los cuidadores de pacientes quirúrgicos se implementen en las consultas preoperatorias de enfermería de los centros hospitalarios, aprovechar el mismo espacio donde se atienden a los pacientes y realizar simultáneamente para pacientes y cuidadores las actividades de educación para la salud necesarias para asumir los cuidados que se derivan del proceso quirúrgico, con el mayor nivel de seguridad y apoderamiento, (Chirveches-Pérez et al., 2006; Gálvez-Toro, 2006; Sánchez Alonso & Prieto-De Lamo, 2011).

Puesto que el periodo más delicado en todo el proceso quirúrgico es la llegada a casa, se plantea proporcionar la información adecuada a los pacientes y cuidadores

según las necesidades de manera protocolizada, realizar un recordatorio antes del alta hospitalaria, comprobar la comprensión de los conocimientos transferidos y también realizar un seguimiento telefónico. Se ha podido percibir durante el trabajo de campo de esta tesis, como en otros estudios que las llamadas telefónicas son bien aceptadas por los cuidadores (Plank et al., 2012).

También, ya que en estos momentos de crisis económica, los recursos son muy limitados, se debería iniciar la implementación de dichas intervenciones con los cuidadores de pacientes con diagnóstico de neoplasia, puesto que se ha identificado en este estudio como variables predictiva de necesidad de cuidados de los pacientes quirúrgicos en el domicilio y aparición de repercusiones en los cuidadores “el diagnóstico de neoplasia” (son los pacientes que necesitan de más cuidados y sus cuidadores los que presentan más repercusiones). Se podría continuar la implementación de las intervenciones, con los cuidadores de pacientes candidatos a ser incluidos en los Programas de Hospitalización Domiciliaria Quirúrgica y por último con los cuidadores de pacientes intervenidos por CMA. Todas las intervenciones tendrían como objetivo mejorar la calidad de vida de los cuidadores en sus domicilios y mejorar la seguridad de los cuidados prestados en los domicilios, puesto que la actividad quirúrgica representa un volumen importante de la actividad que se lleva a cabo en los hospitales y las nuevas estrategias de gestión pasan por la promoción de la CMA y la Hospitalización Domiciliaria.

No hay que olvidar que se realiza una gran cantidad de intervenciones quirúrgicas en el mundo, tanto en países ricos como en países pobres. A pesar de que la frecuencia de las complicaciones y efectos adversos de la cirugía puede no ser muy grande, el volumen de intervenciones hace que se pueda considerar un problema de salud pública (Weiser et al., 2008).

El sistema de salud actual conlleva a considerar a los cuidadores familiares como diana y elemento esencial para el control de costos. Y las enfermeras en concreto deberían conocer las necesidades de estos cuidadores para poder proporcionarles los cuidados adecuados. Los datos que se aportan en esta tesis sobre los cuidados que se derivan del proceso quirúrgico y que asumen los cuidadores una vez llegan a su domicilio, se pueden añadir a los ya publicados que hacen referencia a los conocimientos que tienen las enfermeras sobre la necesidad y las prioridades de cuidados de los cuidadores informales

3. Continuar con la investigación de los cuidadores en el ámbito hospitalario de agudos

Tras realizar este estudio descriptivo con una sola cohorte, y con la experiencia adquirida se plantea continuar con el estudio de los cuidadores en el ámbito hospitalario de agudos, pero desde una perspectiva metodológica mixta cuantitativa-cualitativa. Como bien se ha expresado anteriormente y ante la complejidad del fenómeno del cuidado familiar, sería interesante y enriquecedor comprender las vivencias de los cuidadores de los pacientes quirúrgicos tal y como muestran diferentes estudios cualitativos y, también conocer las vivencias de las enfermeras que trabajan diariamente con los pacientes y sus familias, con el objetivo de llenar el vacío existente en la literatura por la falta de estudios hospitalarios sobre cuidadores en general y de pacientes quirúrgicos, en particular. Comprender cómo percibe y vive el cuidador la tarea del cuidado informal, dentro del contexto de una enfermedad y estudiar este tipo de vivencias es fundamental para enfermería, para poder acercar la profesión a la capacidad de aprendizaje y adaptación que puede llegar a tener una cuidadora. Esto supone un campo de ayuda para avanzar en el cuidado del cuidador, en la detección de sus necesidades y en el mantenimiento y mejora de su estado físico y psíquico. Así se ofertaran cuidados enfermeros humanizados y adaptados a las expectativas de familiares y pacientes (González-Navarro & Arenas-González, 2010).

También conocer las experiencias, expectativas de quienes conviven con enfermos puede dar una visión global del cuidado de la enfermedad y la oportunidad de encaminar las actuaciones terapéuticas contemplando el entorno del paciente. En ese entorno la cuidadora principal y familiar tiene un papel fundamental (Moreno-Rodríguez & González-García, 2011).

Según la experiencia vivida por las enfermeras que realizaron las entrevistas a los cuidadores de manera presencial y telefónica, hay que señalar que el contacto con los cuidadores se vivió de manera muy positiva y enriquecedora pues las enfermeras quirúrgicas, que habitualmente desarrollan su actividad directamente sobre los pacientes en el quirófano y no tienen contacto con los familiares pudieron, por primera vez hablar y responder a las demandas de los cuidadores.

Las enfermeras durante los contactos telefónicos dispusieron de información referente a la convalecencia de los pacientes en su domicilio y respondieron a las demandas de los cuidadores de manera individualizada. También las enfermeras constataron como al llegar a casa los cuidadores tenían dudas e inseguridades y como éstos agradecían el contacto con ellas. Después de esta experiencia las enfermeras implicadas en este estudio se han percatado que los cuidadores

necesitan de unas atenciones y cuidados que en este momento no están estandarizados en nuestro ámbito hospitalario.

Por ello, se podría plantear como objetivo de un futuro estudio: Comprender las experiencias vividas por los cuidadores informales de pacientes quirúrgicos a través del contacto telefónico con enfermeras quirúrgicas, durante el postoperatorio. De la Cuesta-Benjumea (2009) concluía en una revisión crítica sobre el cuidado familiar que es algo más que realizar tareas, que tiene inherentes elementos intangibles y por lo tanto susceptibles de ser investigados con métodos cualitativos.

El cuestionario ICUB97-R ha permitido identificar la necesidad de cuidados desencadenada por el proceso quirúrgico y las repercusiones sobre los cuidadores y tras esta investigación se plantea la posibilidad de utilizar el cuestionario ICUB97-R para estudiar a todos los cuidadores que prestan cuidados en los domicilios porque según los resultados de este estudio se ha podido comprobar que los cuidadores proporcionan una serie de cuidados básicos que no varían esencialmente, en función de la patología del paciente que cuidan y también las repercusiones aparecidas son muy comunes a todos ellos. Se propone utilizar las puntuaciones medias del ICUB97-R obtenidas en este estudio como referencia de la necesidad de cuidados domiciliarios de los pacientes quirúrgicos de baja o mediana complejidad y como referencia de las repercusiones que desencadena el proceso quirúrgico en los cuidadores informales de dichos pacientes.

Y para finalizar y como idea de mejora del cuestionario ICUB97-R, se propone evaluar la intensidad de las variables de cuidados prestados por los cuidadores y repercusiones en su salud mediante escalas Lickert, para poder distinguir mejor la carga de cuidados que prestan los cuidadores informales y las repercusiones del cuidar sobre su salud indistintamente del grado de dependencia de los pacientes que cuidan.

4. Utilizar en la práctica clínica los resultados del modelo de regresión lineal múltiple obtenidos en este estudio.

Los resultados del modelo lineal múltiple obtenidos en esta tesis podrían ser de utilidad a las enfermeras hospitalarias para realizar las altas hospitalarias de enfermería de los pacientes quirúrgicos y también a las enfermeras de Atención Primaria en el momento de prever las necesidades de apoyo de los cuidadores en los domicilios.

Para ello y de manera global, las enfermeras deberían tener en cuenta que los cuidadores que previsiblemente prestarían más cuidados a los pacientes en los domicilio son los cuidadores de pacientes dependiente antes de la intervención quirúrgica, los de pacientes con diagnóstico de neoplasia, los de los pacientes de mayor edad y los que han recibido apoyo de otros cuidadores. Y también aquellos cuidadores con niveles altos de Temor y/o Trastorno de la actividad rutinaria.

Paralelamente las enfermeras, también deberían alertarse de que los cuidadores que presentan más repercusiones por el hecho de cuidar, según esta tesis son los cuidadores de pacientes con diagnóstico de neoplasia, los que dedican más tiempo al cuidado y los cuidadores de pacientes dependientes antes de la intervención quirúrgica. Y también, aquellos cuidadores con menor Satisfacción emocional, menor Sensación de control, mayor Trastorno de la actividad rutinaria y mayor alteración del Patrón del sueño

Concretamente, y teniendo en cuenta las variables independientes del modelo que explican más del 60% de la variabilidad de las repercusiones en los cuidadores de pacientes quirúrgicos, y con el objetivo de planificar los cuidados de salud que necesitarían los cuidadores, se recomienda que:

1. Las enfermeras hospitalarias en el momento del alta utilicen, como indicadores de medida de previsión de aparición de repercusiones en los cuidadores, los NOC (según el orden de aportación a la variable respuesta “repercusiones en los cuidadores”): Satisfacción de la salud emocional, Trastorno actividad rutinaria, Sensación de control y Patrón del sueño.
2. Las enfermeras de Atención Primaria, durante la convalecencia utilicen, como indicadores de medida de previsión de aparición de repercusiones, los NOC (según el orden de aportación a la variable respuesta “repercusiones en los cuidadores”): Trastorno actividad rutinaria, Temor, Satisfacción de la salud emocional y Patrón del sueño.

Capítulo VI

Conclusiones

6. CONCLUSIONES

1. El perfil del cuidador del paciente quirúrgico estudiado es mujer de mediana edad, esposa o hija del enfermo, sin estudios o enseñanza obligatoria, trabajadora activa que ha iniciado su rol de cuidadora tras una intervención quirúrgica, que tiene apoyo de otros cuidadores, y que percibe con satisfacción moderada o completa su salud física y emocional.
2. El perfil de los pacientes quirúrgicos receptores de cuidados en este estudio son hombres y mujeres, de mediana edad, jubilados autónomos que necesitaron ser cuidados después de una intervención quirúrgica, en la mayoría de los casos de procesos de neoplasia o enfermedades del aparato digestivo.
3. Los cuidados más prestados por los cuidadores durante el proceso quirúrgico son: acompañar a los servicios sanitarios, ayudar a vestirse y desvestirse, ayudar a deambular dentro de casa o de la cama al sillón, supervisar la higiene del enfermo y el hogar, comprar y cocinar los alimentos, adecuar las condiciones del hogar, administrar tratamiento, adecuar y vigilar la temperatura corporal y del hogar, proporcionar entretenimiento, facilitar poder realizar sus aficiones, facilitar poder vivir según sus creencias y valores, enseñar cómo mejorar su salud y bienestar, y enseñar el manejo de su enfermedad.
4. Las repercusiones del cuidado sobre la salud de los cuidadores más aparecidas durante el proceso quirúrgico son: estar más cansado, dormir/descansar menos, sentirse ansioso y despertarse a menudo, tener menos tiempo libre, haber modificado sus actividades de ocio, haberse alterado su vida familiar, tener dificultades para distribuirse su tiempo y alteraciones en el ritmo intestinal.
5. El proceso quirúrgico conlleva una carga de cuidados que es asumida por cuidadores y varía durante el preoperatorio, la transición del hospital al domicilio y la convalecencia. La mayor necesidad de cuidados de los pacientes quirúrgicos coincide con la llegada a casa tras el alta hospitalaria, disminuye durante la convalecencia y varía dependiendo de si los pacientes cuidados eran dependientes o no antes de la intervención quirúrgica y/o si tienen un diagnóstico de neoplasia o no. La aparición de repercusiones del cuidado sobre la salud de los cuidadores sigue la misma tendencia que los cuidados prestados a los pacientes quirúrgicos y surgen más cuando los pacientes tienen diagnóstico de cáncer.
6. Antes de iniciarse el proceso quirúrgico, la mayoría de los cuidadores presentan un buen estado de salud física y emocional que se mantiene durante el proceso quirúrgico, y en algunos casos mejora durante la convalecencia.
7. Durante la convalecencia y respecto al preoperatorio, los cuidadores mejoran el conocimiento sobre el plan de tratamiento pero no el conocimiento sobre el proceso

de enfermedad ni tampoco la confianza en la realización de las tareas necesarias y, disponen de menos apoyo familiar.

8. Las variables predictivas de necesidad de cuidados de los pacientes quirúrgicos durante la transición del hospital al domicilio son: ser paciente dependiente antes de la intervención quirúrgica, haber recibido soporte de otros cuidadores, la edad del paciente y los NOC: Conocimiento del proceso de la enfermedad y Patrón del sueño.

9. Las variables predictivas de repercusiones sobre la salud de los cuidadores en el proceso quirúrgico durante la transición del hospital al domicilio son: diagnóstico de neoplasia y los NOC: Satisfacción de la salud emocional, Trastorno de la actividad rutinaria, Sensación de control y Patrón del sueño.

10. El cuestionario ICUB97-R y la taxonomía NOC son eficaces para el estudio de cuidadores en el ámbito hospitalario.

Capítulo VII

Bibliografía

7. BIBLIOGRAFÍA

- Agudo-Guerrero, E., García-Quiroga, R., Sáenz-Muñoz, P., Zamudio-Sánchez, A., & Ruiz-Gómez, E. (2011). Cansancio del rol de cuidadores de pacientes oncológicos. *Enfermería Oncológica*, 5, 5-8.
- Aiken, L., Clarke, S., Cheung, R., Sloane, D., & Silber, J. (2003). Educational levels of hospital nurses and surgical patient mortality. *JAMA*, 290(12), 1617-1623.
- Aiken, L., Sermeus, W., Van den Heede, K., Sloane, D., Busse, R., McKee, M., et al. (2012). Patient safety, satisfaction, and quality of hospital care: Cross sectional surveys of nurses and patients in 12 countries in Europe and the United States. *BMJ. British Medical Journal*, 344, e1717. Recuperado el 27 de julio de 2013, de doi: <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.e1717>
- Alberdi-Castell, R. (2006). La construcción del cuidado: Un ensayo sobre el poder del diagnóstico, la presencia cuidadora y las palabras. *Rev. Presencia*, 2(3). Recuperado el 27 de julio de 2013, de <http://www.index-f.com/presencia/n3/47articulo.php>
- Alberdi-Castell, R., & Cuxart-Ainaud, N. (2005). Cuidados, enfermera y desarrollo profesional: Una reflexión sobre las bases del ejercicio profesional. *Rev. Presencia*, 1(2). Recuperado el 27 de julio de 2013, de <http://www.index-f.com/presencia/n2/23articulo.php>
- Aldasoro, E., Sanz, E., Bacigalupe, A., Esnaola, S., Calderón, C., Cambra, K., et al. (2012). Avanzando en la evaluación del impacto en la salud: Análisis de las políticas públicas sectoriales del gobierno vasco como paso previo a la fase de cribado sistemático. *Gaceta Sanitaria*, 26(1), 83-90. Recuperado el 27 de julio de 2013, de doi:10.1016/j.gaceta.2011.07.005

- Alegre-Ruiz de Mendoza, A. (2011). Cuidar en una cultura diferente: Vivencias de cuidadoras de origen latinoamericano en el país vasco. *Index de Enfermería*, 20(1-2), 21-25.
- Alonso-Babarro, A. (2004). Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Atención Primaria*, 33(2), 61-66.
- Álvarez-Leiva, M. I., Albar-Marín, M. J., Acosta-Mosquera, M. E., Maestre-Guzmán, D., Martín-García, M. R., & Nieto-Gutierrez, P. (2007). Experiencias de cuidadores principales de pacientes portadores de un desfibrilador durante el ingreso. *Enfermería Clínica*, 17(5), 251-255.
- 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. *Enfermería Clínica*, 22(6), 286-292.
- Andrés-Marqués, S., & Molina-Fernández, N. (2006). Cuidadora y enfermera: cuando la primera mira a la segunda. *Evidentia: Revista de enfermería basada en la evidencia*, 3(8). Recuperado el 27 de julio de 2013, de <http://www.index-f.com/evidentia/n8/r212articulo.php>
- Atkinson, L. J., & Fortunato, N. (1998). *Técnicas de quirófano* (8a. ed.). Madrid: Harcourt Brace de España, S. A.
- Ballester-Ferrando, D., Juvinyà-Canal, D., Brugada-Motjé, N., Doltra-Centellas, J., & Domingo-Roura, A. (2006). Cambios en los cuidadores informales en cuanto a estilos de vida, relaciones y alteraciones de salud mental. *Revista Presencia*, 2(4). Recuperado el 27 de julio de 2013, de <http://www.index-f.com/presencia/n4/56articulo.php>
- Barrachina-Bellés, L. (2000). *Enfermería: Enfermería médico-quirúrgica: Generalidades*. Barcelona: Masson.

- Bellido-Vallejo, J. (2007). Planificación de cuidados en el paciente quirúrgico. *Inquietudes: Revista de Enfermería*, 36, 4-16.
- Bellido-Vallejo, J., Coll-Del Rey, E., Quero-Vallejo, J., & Calero-García, M. (2009). Actividad e intervención enfermera en el periodo intraoperatorio. *Biblioteca Lascasa*, 5(2). Recuperado el 27 de julio de 2013, de <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0411.php>
- Burns, N., & Grove, S. K. (2005). *Investigación en enfermería*. Madrid: Elsevier.
- Cabal, V., & Guarniza, M. (2011). Enfermería como disciplina. *Revista Colombiana de Enfermería*, 6(6), 73-81. Recuperado el 27 de julio de 2013, de <http://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4036648.pdf>
- Camacho-Bejarano, R. (2012). Seguridad clínica, niveles de satisfacción y calidad de los cuidados hospitalarios. *Enfermería Clínica*, 22(3), 170. Recuperado el 27 de julio de 2013, de doi:10.1016/j.enfcli.2012.04.006
- Camps, V. (2007). La excelencia en las profesiones sanitarias. *Humanitas, Humanidades Médicas*, 21, 1-13.
- Candy, B., Jones, L., Drake, R., Leurent, B., & King, M. (2011). Intervenciones para el apoyo de los cuidadores no profesionales de pacientes en la fase terminal de su enfermedad. Recuperado el 28 de julio de 2013, de la base de datos Cochrane Database of Systematic Reviews.
- Cánova-Tomás, M. A. (2008). *La relación de ayuda en enfermería. Una lectura antropológica sobre la competencia relacional en el ejercicio de la profesión* (Tesis doctoral, Universidad de Murcia, Murcia, España). Recuperada el 27 de julio de 2013, de <http://hdl.handle.net/10803/11073>

- Carrillo-González, G. M., & Rubiano-Mesa, Y. L. (2007). La investigación en validación de diagnósticos de enfermería. *Revista Cubana de Enfermería*, 23(3). Recuperado el 27 de julio de 2013, de <http://scielo.sld.cu/pdf/enf/v23n3/enf09307.pdf>
- Casado-Mejía, R., Ruiz-Arias, E., & Solano-Parés, A. (2009). Características de la producción científica sobre cuidados familiares prestados por mujeres inmigrantes. *Gaceta Sanitaria*, 23(4), 335-341.
- Catalán-Edo, M. P., & Garrote-Mata, A. I. (2012). Revisión de los cuidados informales. Descubriendo al cuidador principal. *Nure Investigación*, 9(57). Recuperado el 27 de julio de 2013, de http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NURE57_origin al_revis.pdf
- Cazenave, A., Ferrer, X., Castro, S., & Cuevas, S. (2005). El familiar cuidador de pacientes con SIDA y la toma de decisiones en salud. *Revista chilena de infectología*, 22(1), 51-57. Recuperado el 27 de julio de 2013, de [doi:10.4067/S0716-10182005000100007](https://doi.org/10.4067/S0716-10182005000100007)
- Chan, R., Webster, J., & Marquart, L. (2011). Intervenciones de información para orientar a los pacientes y a sus cuidadores sobre los centros de atención del cáncer (revisión cochrane reducida). Recuperado el 28 de julio de 2013, de la base de datos Cochrane Database of Systematic Reviews.
- Chirveches-Pérez, E., Arnau-Bartés, A., Soley-Bach, M., Rosell-Cinca, F., Clotet-Argemí, G., Roura-Poch, P., et al. (2006). Efecto de una visita prequirúrgica de enfermería perioperatoria sobre la ansiedad y el dolor. *Enfermería Clínica*, 16(1), 3-10. Recuperado el 27 de julio de 2013, de [doi:10.1016/S1130-8621\(06\)71171-8](https://doi.org/10.1016/S1130-8621(06)71171-8)

- Chirveches-Pérez, E., Roca-Closa J., Sánchez-Pérez, I., Bisquert-Illa, C., Plana-Capdevila, C., Quer-Vall, X., et al. (2009). Concepto "paciente tipo": Utilidad para el cuidado de los pacientes quirúrgicos. *Enfermería Clínica*, 19(4), 175-183.
- Chirveches-Pérez, E., Roca-Closa, J., Puigoriol, E., Pons Baños, J., Isern, O., Fernández Burgos, P., et al. (2012). Pacientes quirúrgicos e intervenciones enfermeras estandarizadas: Estudio descriptivo sobre resultados. *Revista ROL de Enfermería*, 35(12), 22-28.
- Cimiotti, J., Aiken, L., Sloane, D., & Wu, E. (2012). Nurse staffing, burnout, and health care-associated infection. *American Journal of Infection Control*, 40(6), 486-490. Recuperado el 27 de julio de 2013, de doi:10.1016/j.ajic.2012.02.029
- Conceptos generales y definiciones más importantes relacionadas con la Cirugía Mayor Ambulatoria (CMA). (2010). En J. Parrilla-Paricio (dir), & J.I. Landa-García (dir), *Cirugía AEC: manual de la Asociación Española de Cirujanos*. Madrid [etc]: Médica Panamericana.
- Covarrubias-Delgado, L., & Andrade-Cepeda, R. (2001). Calidad de vida de cuidadores de pacientes hospitalizados, nivel de dependencia y red de apoyo. *Revista Paraninfo Digital*, 14. Recuperado el 27 de julio de 2013, de doi:10.4067/S0716-10182005000100007
- Cubillo-Arjona, G., & Jaén-Toro, M. (2006). La enfermera hospitalaria de enlace y la continuidad de los cuidados en los pacientes. *Archivos de la Memoria*, 3(2). Recuperado el 27 de julio de 2013, de <http://www.index-f.com/memoria/3/a20617.php>
- Cubillo-Arjona, G. (2011). Talleres formativos durante la hospitalización: mejorar el afrontamiento del cuidado y prevenir lesiones en las cuidadoras. *Revista*

Parainfo Digital, 5(12). Recuperado el 27 de julio de 2013, de <http://www.index-f.com/para/n11-12/057p.php>

De la Cuesta-Benjumea, C. (2005). La artesanía del cuidador: Cuidar en la casa un familiar con demencia avanzada. *Enfermería Clínica*, 15, 335-342. Recuperado el 27 de julio de 2013, de doi:10.1016/S1130-8621(05)71140-2

De la Cuesta-Benjumea, C. (2007). El cuidado del otro: Desafíos y posibilidades. *Revista Investigación y Educación en Enfermería*, 25(1), 106.

De la Cuesta-Benjumea, C. (2009). El cuidado familiar: Una revisión crítica. *Revista Investigación y Educación en Enfermería*, 27(1), 96-102.

De la Cuesta-Benjumea, C. (2009). "Estar tranquila": La experiencia del descanso de cuidadoras de pacientes con demencia avanzada. *Enfermería Clínica*, 19(1), 24-30. Recuperado el 27 de julio de 2013, de doi:10.1016/j.enfcli.2008.07.002

Delicado-Useros, M. V. (2003). Familia y cuidados de salud. Calidad de vida en cuidadores y repercusiones sociofamiliares de la dependencia (Tesis doctoral, Universidad de Alicante, Alicante, España). Recuperada el 27 de julio de 2013, de <http://hdl.handle.net/10045/3410>

Delicado-Useros, M. V., Alcarra-Rozalén, A., Ortega-Martínez, C., Alfaro-Espín, A., García-Alcaraz, F., & Candel-Parra, E. (2011). Autoestima, apoyo familiar y social en cuidadores informales de personas dependientes *Metas de Enfermería*, 13(10), 26-32.

Díez-Álvarez, E., Arrospide, A., Mar, J., Alvarez, U., Belaustegi, A., Lizaur, B., et al. (2011). Efectividad de una intervención preoperatoria de enfermería sobre el control de la ansiedad de los pacientes quirúrgicos. *Enfermería Clínica*, 22(1), 18-26. Recuperado el 27 de julio de 2013, de doi:10.1016/j.enfcli.2011.09.005

- Escobar-Aguilar, G., Gómez-García, T., Ignacio-García, E., Rodríguez-Escobar, J., Moreno-Casbas, T., Fuentelsaz-Gallego, C., et al. (2013). Entorno laboral y seguridad del paciente: comparación de datos entre los estudios SENECA y RN4CAST. *Enfermería Clínica*, 23(3), 103-113.
- Espinoza-Miranda, K., & Jofre-Aravena, V. (2012). Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Ciencia y Enfermería*, 18(2), 23-30.
- Falcó-Pegueroles, A., Rodríguez-García, C., & Estrada-Masllorens, J. M. (2011). La enfermera en el área quirúrgica. Prevención de complicaciones e implementación de intervenciones. *Revista Rol de Enfermería*, 34(12), 32-39.
- Fernández-Carrasco, E. (2010). El cuidador: Elemento fundamental en la atención al paciente en cirugía mayor ambulatoria. 15(2), 49-52.
- Fuentelsaz-Gallego, C., Roca-Roger, M., Úbeda-Bonet, I., García-Viñets, L., Pont-Ribas, A., López-Pisa, R. et al. (2001). Validation of a questionnaire to evaluate the quality of life of nonprofessional caregivers of dependent persons. *Journal of Advanced Nursing*, 33(4), 548-554 . Recuperado el 27 de julio de 2013, de doi:10.1046/j.1365-2648.2001.01679.x
- Fuentelsaz-Gallego, C., Úbeda-Bonet, I., Roca-Roger, M., Faura-Vendrell, T., Salas-Pérez, A., Buisac-González, D. et al. (2006). Características y calidad de vida de los cuidadores informales de enfermos de sida. *Enfermería Clínica*, 16(3), 137-143. Recuperado el 27 de julio de 2013, de doi:10.1016/S1130-8621(06)71200-1
- Fuentes-Cebada, L., Pineda-Soriano, A., García-León, I., Jiménez-Pérez, I., Cabeza de Vaca-Pedrosa, M. J., & Motero-Vallejo, J. J. (2007). Circuito quirúrgico informatizado: Una herramienta para la mejora de la atención al paciente quirúrgico. *Index de Enfermería*, 16(58), 59-62.

- Gálvez-Toro, A., Bonill-De La Nieves C., Torres-Luzón C., Rodríguez-Bailón M., Ayudarte-Larios, M.L. (2006). Experiencia sobre la visita prequirúrgica: una revisión de evidencias. *Evidentia: Revista de enfermería basada en la evidencia Mar-Abr*; 3 (8). Recuperado el 27 de julio de 2013, de <http://www.index-f.com/evidentia/n8/r213articulo.php>
- García-Calvente, M., Lozano, M., Castaño-López, E., Mateo-Rodríguez, I., Maroto-Navarro, G., & Hidalgo-Ruzzante, N. (2010). *Análisis de género de las percepciones y actitudes de los y las profesionales de atención primaria ante el cuidado informal. Gaceta Sanitaria*, 24(4), 293-302. Recuperado el 27 de julio de 2013, de doi:10.1016/j.gaceta.2010.02.011
- García-Grande, L. (2000). Retención de la información pre-operatoria recibida por los pacientes. reproducido del best practice. *The Joanna Briggs Institute*, 4(6), 1-6.
- García-Maldonado, G., Saldívar-González, A. H., Martínez-Perales, G. M., Sánchez-Nuncio, R., & Lin-Ochoa, D. (2012). Sobrecarga emocional en cuidadores de mujeres que requieren cuidados paliativos. *Medicina Intensiva*, 66, 41.
- Gaspar-Navarro, O., Pelayo-Bando S., González-Jiménez A. (2011). Calidad de vida y necesidades de formación en cuidadoras inmigrantes de personas dependiente. *Biblioteca Lascasa*, 7(1). Recuperado el 27 de julio de 2013, de <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0572.php>
- Germán-Bes, C., Hueso-Navarro, F., & Huércanos-Esparza, I. (2011). El cuidado en peligro en la sociedad global. *Enfermería Global*, 23, 221-231.
- Gómez-Carretero, P., Monsalve, V., Soriano, J., & De Andrés, J. (2007). Alteraciones emocionales y necesidades psicológicas de pacientes en una

unidad de cuidados intensivos. *Medicina Intensiva*, 31(6), 318-325. Recuperado el 27 de julio de 2013, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0210-56912007000600006&lng=es&nrm=iso

González-Navarro, S., & Arenas-González, F. (2010). La fuerza del cariño Vivencias de la cuidadora principal de un paciente trasplantado hepático. *Archivos de la Memoria*, 7(2). Recuperado el 27 de julio de 2013, de <http://www.index-f.com/memoria/7/21310.php>

González-Pisano, A., Granado-Villacé, R., García-Jáñez, E., Del Cano-González C., & Fernández-Fernández, M. (2009). Calidad de vida relacionada con la salud en cuidadoras de personas dependientes de dos zonas rurales de león. *Enfermería Clínica*, 19(5), 249-257. Recuperado el 27 de julio de 2013, de doi:10.1016/j.enfcli.2009.04.004

González-Requejo, J. (2008). La intervención quirúrgica: rito de paso en ambiente hospitalario. *Index de Enfermería*, 17(3). Recuperado el 27 de julio de 2013, de doi:10.4321/S1132-12962008000300011

Grupo de Enfermería Gestora de Casos Hospitalaria de Granada. (2011). Relevancia del contenido y transmisión del informe de enfermería al alta hospitalaria. *Evidentia: Revista de enfermería basada en la evidencia*, 8(36). Recuperado el 27 de julio de 2013, de <http://www.index-f.com/evidentia/n36/ev7623r.php>

Grupo de Trabajo para la elaboración de Estándares y Recomendaciones de la UCMA. (2008). En Ministerio de Sanidad y Consumo. Centro de Publicaciones (ed.), *Manual unidad de cirugía mayor ambulatoria. Informes, estudios e investigación 2008*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo. Centro de Publicaciones. Informes estudios e investigación.

- Guerra-Arencibia, V. M. (2005). Influencia de la formación de los cuidadores principales en la mejora de la asistencia a pacientes terminales en domicilio. *Nure Investigación*, 15. Recuperado el 27 de julio de 2013, de http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/TESINA/tesina%20nure%2015%20para%20pdf.pdf
- Guerrero-Caballero, L., Ramos-Blanes, R., Alcolado-Aranda, A., López-Dolcet, M., Pons-La Laguna, J., & Quesada-Sabaté, M. (2008). Programa de intervención multidisciplinar para cuidadores de pacientes en atención domiciliaria. *Gaceta Sanitaria*, 22(5), 457-460.
- Herrera-Espiñeira, C., Quero-Rufián, A., Martínez-Cirre, C., Rodríguez-Del Castillo, M., Rodríguez-Del Águila, MM., & Aguayo-De Hoyos, E. (2006). Información recibida por los pacientes acerca de su estado de salud y su comprensión, antes y durante su hospitalización. *Enfermería Clínica*, 16(4), 184-189.
- Huang, X. Y., Hung, B. J., Sun, F. K., Lin, J. D., & Chen, C. C. (2009). The experiences of carers in taiwanese culture who have long-term schizophrenia in their families: A phenomenological study. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 16(10), 874-883. Recuperado el 27 de julio de 2013, de doi:10.1111/j.1365-2850.2009.01468.x
- Isla, P. (2000). El cuidador familiar. Una revisión sobre la necesidad del cuidado doméstico y sus repercusiones en la familia. *Cultura de los Cuidados*, 4(7,8), 187-194.
- Jiménez, S., Aguilò, S., Gil, V., Antolín, A., Prieto, S., Bragulat, E., et al. (2010). Los factores psicosociales determinan la aceptación de la hospitalización a domicilio directamente desde el servicio de urgencias. *Gaceta Sanitaria*, 24(4), 303-308. Recuperado el 27 de julio de 2013, de doi:10.1016/j.gaceta.2010.03.012

- Johnson, A., Sandford, J., & Tyndall, J. (2008). Información verbal y escrita versus información verbal solamente para los pacientes con alta hacia el domicilio después de estancias hospitalarias agudas (revisión Cochrane traducida). Recuperado el 18 de mayo de 2012, de la base de datos The Cochrane Library.
- Johnson, M. (ed.), Espinosa i Fresnedo, C. (ed.), & NANDA International. (2012). *Vínculos de NOC y NIC a NANDA-I y diagnósticos médicos: Soporte para el razonamiento crítico y la calidad de los cuidados* (3ª ed.). Barcelona: Elsevier.
- Johnson, M. (ed.), Rifà-Ros, R. (rev.), Johnson, M. (ed.), NANDA International, & Center for Nursing Classifications and Clinical Effectiveness. (2006). *Interrelaciones NANDA, NOC y NIC: Diagnósticos enfermeros, resultados e intervenciones* (2a. ed.). Barcelona: Elsevier.
- Jordán-Flores, C., & Morales-Jinéz, A. (2012). La dulzura más amarga de mi vida. Experiencia de un cuidador familiar. *Archivos de la Memoria*, 9(2), 4.
- Kutney-Lee, A., Wu, E., Sloane, D., & Aiken, L. (2012). Changes in hospital nurse work environments and nurse job outcomes: An analysis of panel data. *International Journal of Nursing Studies*. Recuperado el 27 de julio de 2013, de doi:10.1016/j.ijnurstu.2012.07.014
- La Parra-Casado, D. (2001). Desigualdad en la distribución de cuidados de salud informales. Relación entre hogar y desigualdad en salud. (Tesis doctoral, Universidad de Alicante, Alicante, España). Recuperado el 27 de julio de 2013, de <http://hdl.handle.net/10045/3659>
- Laza-Alonso, A. M., Ayerdi-Núñez de Prado, B., Carbonell-Miret, A., Vidal-Villacampa, E., Chirveches-Pérez, E., Blay-Curiel, E., et al. (2009). *Guía de cuidados en Cirugía Mayor Ambulatoria*. Madrid: Arán.

- Li, Q. P., & Loke, A. Y. (2013). The positive aspects of caregiving for cancer patients: A critical review of the literature and directions for future research. *Psycho-Oncology*, Recuperado el 27 de julio de 2013, de doi:10.1002/pon.3311; 10.1002/pon.3311
- Lima-Rodríguez, J., Lima-Serrano, M., & Sáez-Bueno, A. (2009). Intervenciones enfermeras orientadas a la familia. *Enfermería Clínica*, 19(5), 280-283.
- López-Gil, M. J., Orueta-Sánchez, R., Gómez-Caro, S., Sánchez-Oropesa, A., Carmona-De la Morena, J., & Alonso-Moreno, F. J. (2009). El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 2(7), 332-339.
- López-López, B., Casado-Mejía, R., Brea-Ruiz, M., & Ruiz-Arias, E. (2012). Características de la provisión de cuidados a las personas dependientes. *Nure Investigación*, 56. Recuperado el 27 de julio de 2013, de http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NURE56_origin al_provisdep.pdf
- López-Martínez, J. Entrenamiento en el manejo del estrés en cuidadores de familiares mayores dependientes: desarrollo y evaluación de la eficacia de un programa (2008). (Tesis doctoral, Universidad Complutense de Madrid, Madrid, España). Recuperada el 27 de julio de 2013, de <http://eprints.ucm.es/tesis/psi/ucm-t28693.pdf>
- López-Martínez, J., & Crespo-López, M. (2007). Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: Una revisión. *Psicoterma*, 19(1), 72-80.
- Luengo-Martínez, C., Araneda-Pagliotti, G., & López-Espinoza, M. (2010). Factores del cuidador familiar que influyen en el cumplimiento de los cuidados básicos

del usuario postrado. *Index de Enfermería* 2010;19(1). Recuperado el 27 de julio de 2013, de doi:10.4321/S1132-12962010000100003

Marco-Navarro, E. (2004). Calidad de vida del cuidador del hemipléjico vascular. (Tesis doctoral, Universitat Autònoma de Barcelona, Cerdanyola del Vallès, España). Recuperado el 27 de julio de 2013, de <http://hdl.handle.net/10803/4454>

Mardarás-Platas, E. (1990). *Psicoprofilaxis quirúrgica: La preparación psicológica para las intervenciones quirúrgicas* (2a. ed.). Barcelona: Rol.

Márquez-Crespo, E. (2010). Valoración del apoyo socio-familiar de las cuidadoras en una zona básica de salud. *Evidentia: Revista de enfermería basada en la evidencia*, 7(29). Recuperado el 27 de julio de 2013, de <http://www.index-f.com/evidentia/n29/ev7167.php>

Masiá-Alegre, A. (2004). Cirugía mayor ambulatoria. Experiencia, valoración y resultados de la unidad de cirugía sin ingreso del servicio de cirugía general del Hospital Arnau de Vilanova (S.V.S.). (Tesis doctoral, Universitat de València, València, España). Recuperado el 27 de julio de 2013, de <http://roderic.uv.es/handle/10550/15650>

McCloskey-Dochterman, J. & Bulechek, G. (2005). *Clasificación de intervenciones de enfermería (NIC)* (4a. ed.). Madrid: Elsevier.

Mitre-Cotta, R., Cotta-Filho, J., Morales-Suárez Varela, M., Llopis-González, A., Ramon-Real, E., & Dias-Ricós, J. (2004). Envejecimiento y hospitalización domiciliaria. *Index de Enfermería*, 47. Recuperado el 27 de julio de 2013, de doi:10.4321/S1132-12962004000300004

Moorhead, S., Johnson, M., & Maas, M. (2005). *Clasificación de resultados de enfermería (NOC)* (3a. ed.). Madrid: Elsevier.

- Moreno-Rodríguez, A., & González-García, M. (2011). Aproximación cualitativa de la experiencia vivida por la mujer de un enfermo con laringectomía. *Index de Enfermería*, 20(1-2), 120-123. Recuperado el 27 de julio de 2013, de <http://www.index-f.com/index-enfermeria/v20n1-2/7382.php>
- Muñoz-González, L., Price-Romero, Y., Reyes-López, M., Ramírez, M., & Costa-Stefanelli, M. (2010). The experience of family caregivers of older people with depression. *Rev Esc Enferm USP*, 44(1), 32-38. Recuperado el 27 de julio de 2013, de http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v44n1/en_a05v44n1.pdf
- Navarro-Arquellas, M. (2011). Relación entre personalidad, sobrecarga y estrategias de afrontamiento en cuidadoras de pacientes mayores dependientes en el área hospitalaria Virgen Macarena de Sevilla. *Nure Investigación*, 8(51), 1-11. Recuperado el 27 de julio de 2013, de http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NURE51_origin al_apocuid.pdf
- Navarro-Diez, M. M. (2010). Estudio experimental sobre la eficacia de la intervención psicoeducativa INFOSA sobre el malestar psicológico de los cuidadores principales de personas ancianas dependientes. (Tesis doctoral, Universitat Jaume I, Castellón de la Plana, España). Recuperado el 27 de julio de 2013, de <http://www.tdx.cat/handle/10803/10402>
- Orihuela-Pérez, I., Pérez-Espinosa, J. A., Aranda-Salcedo, T., Zafra-Norte, J., Jiménez-Ruiz, R. M., Martínez-García, Á., et al. (2010). Visita preoperatoria de enfermería: Evaluación de la efectividad de la intervención enfermera y percepción del paciente. *Enfermería Clínica*, 20(6), 349-354.
- Oterino-De la Fuente, D., Peiró-Moreno, S., Marchan-Rodríguez, C., & Ridao-López, M. (1998). Cuidados de enfermería en hospitalización a domicilio y

hospitalización convencional. *Revista Española de Salud Pública*, 72(6), 517-527.

Peinado-Peinado, M. (2011). Vivencias sobre el cambio evolutivo del proceso quirúrgico. *Archivos de la Memoria*, 8(2). Recuperado el 27 de julio de 2013, de <http://www.index-f.com/memoria/8/8208.php>

Plank, A., Mazzoni, V., & Cavada, L. (2012). Becoming a caregiver: New family carers? experience during the transition from hospital to home. *Journal of Clinical Nursing*, 21(13-14), 2072-2082. Recuperado el 27 de julio de 2013, de doi:10.1111/j.1365-2702.2011.04025.x

Polit, D. F., Hungler, B. P., Palacios Martínez, R., & Féher de la Torre, G. (2000). *Investigación científica en ciencias de la salud: Principios y métodos* (6a. ed.). México: McGraw-Hill Interamericana.

Quero-Rufián, A., Briones-Gómez, R., Prieto-González, M., Pascual-Martínez, N., Navarro López, A. & Guerrero Ruiz, C. (2005). Los cuidadores familiares en el hospital universitario de traumatología y rehabilitación de Granada. *Revista de enfermería*, 14(48-49). Recuperado el 27 de julio de 2013, de doi:10.4321/S1132-12962005000100003

Quero-Rufián, A., Briones-Gómez, R., Prieto-Rodríguez, M. A., Navarro-López, A., Pascual-Martínez, N., & Guerrero-Ruiz, C. (2004). Perfil y realidad social de los cuidadores familiares en un hospital de traumatología y rehabilitación. *Nure Investigación*, 9. Recuperado el 27 de julio de 2013, de http://www.fuden.es/FICHEROS_USUARIO/originales_Imagenes/Original9.pdf

Ramió-Jofre, A. Valores y actitudes profesionales. Estudio de la práctica profesional enfermera en Catalunya (Tesis doctoral, Universitat de Barcelona. Barcelona,

España). Recuperada el 27 de julio de 2013, de
<http://hdl.handle.net/10803/2867>

Robledo-Cárdena, F. (2007). Cuidadoras en el hospital: de acompañantes a cuidadoras domiciliarias en breve. *Index de Enfermería*, 57. Recuperado el 27 de julio de 2013, de
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962007000200018&lng=en&nrm=iso

Roca-Roger, M. (2000). Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Atención Primaria: Publicación Oficial de la Sociedad Española de Familia y Comunitaria*, 26(4), 217-223.

Roca-Roger, M. (2008). *Un altre viatge a Ítaca. La gestió de la pluridiscapacitat a la família* (Tesis doctoral, Universitat Rovira i Virgili, Tarragona, España).
Recuperada el 27 de julio de 2013, de <http://hdl.handle.net/10803/8424>

Rodríguez-Caballero, J., Núñez-Rodríguez, A., Grima-Peña, P., Del Castillo-Muñoz, S., & Estrada-Beardo, M. (2005). Información y conocimientos del cuidador principal del paciente cirrótico. *Nure Investigación*, 13(5),1-6.

Rodríguez, M., & Zurriaga, L. (1997). En Escuela Andaluza de Salud Pública (Ed.), *Estrés, enfermedad y hospitalización* (1a. ed.). España: Escuela Andaluza de Salud Pública.

Rodríguez, P. (2005). El apoyo informal a las personas mayores en España y la protección social a la dependencia: del familismo a los derechos de ciudadanía. *Revista Española Geriátría Gerontología*, 10(supl 3), 5-15. Recuperado el 27 de julio de 2013, de doi:10.1016/S0211-139X(05)75068-X

Rojas-Sánchez, O. A., Rueda-Díaz, L. J., Vesga-Gualdrón, L. M., Orozco-Vargas, L. C., Forero-Bulla, C. M., & Camargo-Figuera, F. A. (2009). Eficacia de las

intervenciones de enfermería para el diagnóstico “manejo inefectivo del régimen terapéutico”. *Enfermería Clínica*, 19(6), 299-305. Recuperado el 27 de julio de 2013, de doi: 10.1016/j.enfcli.2009.05.005

Romero-Guevara, S.L., Sanabria-Estupiñan, J.P., & Rueda-Díaz, L.J. (2011).

Eficacia de las intervenciones de enfermería mediante un programa para el cuidado en el hogar. *Revista Cubana de Enfermería*, 27(1). Recuperado el 27 de julio de 2013, de

http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192011000100004&lng=es&nrm=iso

Rothrock, J. (1994). Enfermería perioperatoria: Más allá del quirófano *Nursing*, 12(9), 54-56.

Sánchez-Alonso, R. I., & Prieto-De Lamo, G. (2011). Visita preoperatoria de

enfermería: Evaluación de la efectividad de la intervención enfermera y percepción del paciente. *Enfermería Clínica*, 67, 22. Recuperado el 27 de julio de 2013, de <http://dx.doi.org/10.1016/j.enfcli.2010.09.007>

Shepperd, S., McClaran, J., Phillips, C., Lannin, N., Clemson, L., McCluskey, A., et al. (2010). Planificación del alta del hospital al domicilio (revisión Cochrane traducida). Recuperado el 28 de julio de 2013, de la base de datos La Biblioteca Cochrane Plus.

Shepperd, S., Doll, H., Broad, J., Gladman, J., Iliffe, S., Langhorne, P., et al. (2009). Hospital domiciliario para el alta temprana (revisión Cochrane traducida). Recuperado el 28 de julio de 2013, de la base de datos La Biblioteca Cochrane Plus.

- Shepperd, S., Wee, B., & Straus, S. E. (2011). Hospital at home: Home-based end of life care. Recuperado el 27 de julio de 2013, de la base de datos Cochrane Database of Systematic Reviews.
- Shieh, S., Tung, H., & Liang, S. (2012). Social support as influencing primary family caregiver burden in taiwanese patients with colorectal cancer. *Journal of Nursing Scholarship*. Recuperado el 27 de julio de 2013, de doi:10.1111/j.1547-5069.2012.01453.x
- Spyropoulos, V., Ampleman, S., Miousse, C., & Purden, M. (2011). Cardiac surgery discharge questionnaires: Meeting information needs of patients and families. *Canadian Journal of Cardiovascular Nursing*, 21(1), 13-19.
- Staffing and Quality of care in Hospitals. En: G. Wunderlich, F. Sloan & D. Davis (Eds.) (1996). Nursing staff in hospitals and nursing homes. it is adequate? *Institute of Medicine, Division of Health Services. Washintong DC: Natinal Academy Press*, , 92-127.
- Stajduhar, K. I., Funk, L., & Outcalt, L. (2013). Family caregiver learning--how family caregivers learn to provide care at the end of life: A qualitative secondary analysis of four datasets. *Palliative Medicine*. Recuperado el 27 de julio de 2013, de doi:10.1177/0269216313487765
- Stanton, M., & Rutherford, M. (2004). *Hospital nurse staffing and quality of care*. Rockville: Agency for Healthcare Research and Quality.
- Tobajas-Asensio, J., Alagón-Abad, M., Tobajas-Asensio, E., Marín-Villar, A., Hernando-Rodrigo, E., & Morlana-Malón, M. (2007). Estudio de la preocupación en pacientes programados para ser intervenidos quirúrgicamente. *Anales de Ciencias de la Salud*, (10), 245-256.

- Torres-Egea, M. P., Ballesteros-Pérez, E., & Sánchez-Castillo, P. D. (2008). Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España. *Gerokomos*, 19(1), 9-15.
- Torres-Egea, M. P., Ballesteros-Pérez, E., Sánchez-Castillo, P. D., & Gejo-Bartolomé, A. (2008). Programas, intervenciones y redes informales en salud: necesidad de convergencia entre los programas. *Nursing*, 26(6), 56-61. Recuperado el 27 de julio de 2013, de <http://hdl.handle.net/2445/34075>
- Úbeda-Bonet, I. (2009). *Calidad de vida de los cuidadores familiares: Evaluación mediante un cuestionario* (Tesis doctoral, Universitat de Barcelona, Barcelona, España). Recuperada el 27 de julio de 2013, de <http://hdl.handle.net/10803/2081>
- Úbeda-Bonet, I., Vallès-Segalés, A., Sentís-Vilalta, J., García-Viñets, L., & Roca-Roger, M. (2009). Quality of life of maily caregiver of dependent people: Validation of the abbreviated version of a questionnaire for its assessment. *Avances en Medición*, 7(1), 77.
- Ubierno, M., Regoyos, S., Vico, M., & Reyes, R. (2005). El soporte de enfermería y la claudicación del cuidador informal. *Enfermería Clínica*, 15(4), 199-205. Recuperado el 27 de julio de 2013, de [http://dx.doi.org/10.1016/S1130-8621\(05\)71112-8](http://dx.doi.org/10.1016/S1130-8621(05)71112-8)
- Van den Berg, B., Maiwenn, A., Brouwer, W., van Excel, J., & Koopmanschap, M. (2005). Economic valuation of informal care: The conjoint measurement method applied to informal caregiving. *Soc. Sci. Med.*, 61, 1342-1355.
- Vaquiro-Rodríguez, S., & Stiepovich-Bertoni, J. (2010). Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y Enfermería*, 16(2), 17-24.

- Vázquez-Merino, A., Galloso-Santana, D., & Sánchez-Gualberto, A. (2012). Percepción de apoyo en cuidadores de pacientes legalmente dependientes. *Nure Investigación*, 9(57). Recuperado el 27 de julio de 2013, de http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NURE57_origin_al_percep.pdf
- Vázquez-Sánchez, M., Aguilar-Trujillo, M., Estébanez-Carvajal, F., Casals-Vázquez, C., Casal-Sánchez, J., & Heras-Pérez, M. (2011). Influencia de los pensamientos disfuncionales en la sobrecarga de los cuidadores de personas dependientes. *Enfermería Clínica*, 22(1), 11. Recuperado el 27 de julio de 2013, de doi: 10.1016/j.enfcli.2011.07.002
- Villar-Dávila, R. (2009). *Caracterización de los familiares que cuidan a ancianos ingresados en un hospital*. (Tesis doctoral inédita) Universidad de Jaén, Jaén, España.
- Villarejo-Aguilar, L., & Pancorbo-Hidalgo, P. L. (2011). Diagnósticos de enfermería, resultados e intervenciones identificadas en pacientes ancianos pluripatológicos tras el alta hospitalaria. *Gerokomos*, 22(4), 152-161.
- Weeks, S. K., & O'Connor, P. (1996). Taking on the family caregiver role: Nurses' sensitivity to the needs of prospective family caregivers. *Rehabilitation Nursing Research*, 5(1), 16-22. Recuperado el 27 de julio de 2013, de <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cin20&AN=1996023128&site=ehost-live>
- Weiser, T. G., Regenbogen, S. E., Thompson, K. D., Haynes, A. B., Lipsitz, S. R., Berry, W. R., et al. (2008). An estimation of the global volume of surgery: A modelling strategy based on available data. *Lancet*, 372(9633), 139-144. Recuperado el 27 de julio de 2013, de doi:10.1016/S0140-6736(08)60878-8

Yonte-Huete, F., Yonte-Huete, M., & Meneses-Jiménez, M. (2012).

Perfil emocional y social del cuidador principal de pacientes inmovilizados en un entorno rural . *Nure Investigación*, 9(57). Recuperado el 27 de julio de 2013, de http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NURE57_origin al_rural2922012141559.pdf

You, L., Aiken, L., Sloane, D., Liu, K., He, G., Hu, Y., et al. (2012). Hospital nursing, care quality, and patient satisfaction: Cross-sectional surveys of nurses and patients in hospitals in China and Europe. *International Journal of Nursing Studies*, Recuperado el 27 de julio de 2013, de doi:10.1016/j.ijnurstu.2012.05.003

Zabalegui, A., Rodríguez, E., Ramírez, A., Pulpón, A., López, L., Izquierdo, M., et al. (2007). Revisión de evidencias: Cuidadores informales de personas mayores de 65 años. *Evidentia: Revista de enfermería basada en la evidencia*, 4(13). Recuperado el 27 de julio de 2013, de <http://www.index-f.com/evidentia/n13/r291articulo.p>

Zheng, M., Zhang, J., Qin, H., Fang, Y., & Wu, X. (2012). Telephone follow-up for patients returning home with colostomies: Views and experiences of patients and enterostomal nurses. *European Journal of Oncology Nursing*. Recuperado el 27 de julio de 2013, de doi:10.1016/j.ejon.2012.05.006

Capítulo VIII

Anexos

8.1. Anexo 1: cuestionario



28314

Enquestador:

Data recollida enquesta:

 / /
dia mes any

**Repercussions del tenir cura en els cuidadors informals de pacients
quirúrgics en el seu domicili
Estudi CIBEMAN
IV Beca Caixa Manlleu, 2009**

Dades personals cuidador informal

Telèfon contacte

Telèfon contacte

Hores contacte

Sexe: Home Dona

Data de naixement:

 / /
dia mes anyLloc de naixement:
(país, província)

Estat civil:

- Casat (i equivalents)
 Solter
 Separat
 Vidu o vídua

Nivell d'educació

- No llegeix ni escriu
 Sense estudis
 Ensenyament obligatori (primària i secundària) incomplet
 Ensenyament obligatori (primària i secundària) complet
 Batxillerat o cicles formatius
 Estudis universitaris acabats (diplomats o titulats)

Relació de parentesc amb el pacient:

- Parella Germans
 Fills Nebots
 Pares Tiets
 Néts Amistats
 Altres

Situació laboral

- Treballador actiu Estudiant Aturat Jubilat Mestressa de casa Altres

Dedicació al rol de cuidador abans de la intervenció quirúrgica

 No Sí **➔** (Només NOC)

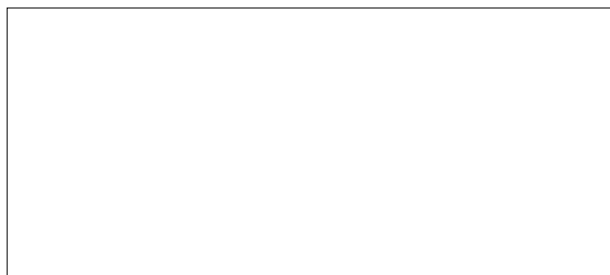
(Caldrà complimentar ICUB i puntuacions NOC)

 Sí **➔** h/diaHistorial d'absentisme laboral No Sí **➔**

Relacionat amb el procés quirúrgic

 No 243Sí

Dades pacient


HCN Data intervenció: / /
dia mes anyData ingrés: / /
dia mes any Domicili Sociosanitari ResidènciaData alta: / /
dia mes any Domicili Sociosanitari Residència

Procediment quirúrgic: _____

Tipus de procediment: Urgent Programa ➔ Temps llista d'espera <1mes 4 a 6 mesos 1 a 3 mesos >6 mesosSexe: Home DonaData de naixement: / /
dia mes anyLloc de naixement: _____
(país, província)

Estat civil:

 Casat (i equivalents) Solter Separat Vidu o vídua

Situació laboral

 Treballador Estudian Aturat Jubilat Mestressa de casa Altres

Nivell d'educació

 No llegeix ni escriu Sense estudis Ensenyament obligatori (primària i secundària) incomplet Ensenyament obligatori (primària i secundària) complet Batxillerat o cicles formatius Estudis universitaris acabats (diplomat o titulat)

Centre d'Atenció Primària de referència:

 ABS Vic Nord ABS Vic Sud ABS Manlleu ABS Vall del Ges ABS Sant Hipòlit de Voltregà Altres _____ ABS Santa Eugènia de Berga ABS Tona ABS Centelles ABS Sant Quirze de Besora ABS Prats



28314

1er Qüestionari (Presencial): només respondre si CI feia de CI abans de la intervenció quirúrgica.

Qüestionari ICUB 97-R
INGRÉS (24h)
"CUIDADOS QUE PRESTA
EL CUIDADOR: 1ª PARTE"

Cuidados físicos (Habitualment)	Cuidados medioambientales (Habitualment)	Cuidados psicosociales (Habitualment)
Le ayuda a escoger la ropa y calzado adecuados. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Adecua las condiciones del hogar. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Le acompaña a pasear <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí
Le ayuda a vestirse y desvestirse. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Le ayuda y/o practica rehabilitación respiratoria. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Le proporciona entretenimiento. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí
Lo viste y lo desnuda. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Le administra tratamiento. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Le facilita poder realizar sus aficiones. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí
Lo acompaña al lavabo. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Le compra los alimentos. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Le proporciona recursos para poder aprender. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí
Le pone la cuña. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Le cocina los alimentos. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Le enseña como mejorar su salud y bienestar. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí
Le cambia los pañales. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Le prepara una dieta especial. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Le enseña el manejo de su enfermedad <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí
Le administra medicación/enemas para regular el tránsito intestinal. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Le da la comida. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Le facilita poder vivir según sus creencias y valores. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí
Lo acompaña a los servicios sanitarios. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Lo alimenta por sonda. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	
Le ayuda a deambular dentro de casa o de la cama al sillón. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Adecua la temperatura del hogar. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	
Le practica cambios posturales. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Le vigila la temperatura corporal <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	
Supervisa la higiene del enfermo y del hogar. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Le administra medicación para regular la temperatura. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	
Le realiza la higien de cabello y/o pies. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí		
Le corta las uñas de los pies. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí		
Le realiza la higiene de la boca. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí		
Le realiza toda la higiene. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí		
Le previene las lesiones de la piel. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí		
Le cura las lesiones de la piel. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí		



28314

1er Qüestionari (Presencial): només respondre si CI feia de CI abans de la intervenció quirúrgica.

Qüestionari ICUB 97-R
INGRÉS (24h)
"REPERCUSIONES DEL CUIDAR
EN EL CUIDADOR: 2ª PARTE"

Repercusiones psicofísicas (Habitualment)	Repercusiones socioeconómicas (Habitualment)	Repercusiones emocionales (Habitualment)
Siente desinterés por su entorno. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Tiene menos tiempo libre. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Han cambiado sus creencias o valores. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí
Se nota irritado. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Ha modificado sus actividades de ocio. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Tiene alteraciones en el ritmo intestinal. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí
Se nota más nervioso <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Dedica menos tiempo al cuidado personal. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Tiene alteraciones en el ritmo menstrual. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí
Se siente impotente. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Tiene dificultades para vertirse como lo hacia habitualmente. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Toma laxantes. No <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/>
Se siente ansioso. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Tiene dificultades para distribuirse su tiempo. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	
Está deprimido. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Tiene dificultades para promocionarse laboralmente. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	
Toma medicamentos. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Trabaja menos tiempo fuera del hogar. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	
Toma medidas de autoprotección <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Ha adaptado su trabajo de fuera del hogar para cuidar. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	
Está más cansado <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Ha abandonado su trabajo. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	
Duerme/descansa menos. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Se ha alterado su vida familiar. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	
Se despierta a menudo. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Se ha reducido su economía. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	
Toma medicación para dormir. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí		
Tiene sensación de falta de aire. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí		
Fuma más. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí		
Ha empezado a fumar. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí		



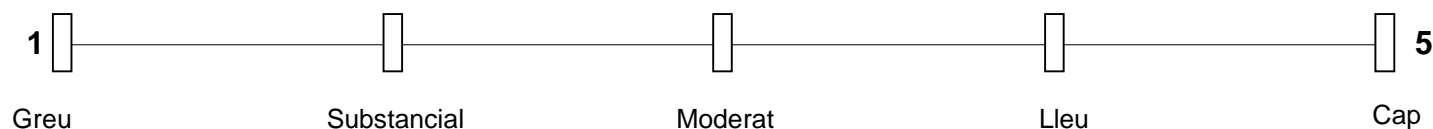
28314

**ESTAT DE SALUT, CONEIXEMENT I RECOLZAMENT SOCIAL DELS
CUIDADORS.
INGRÉS (24H)**

NOC: Alteració de l'estil de vida del cuidador principal (2203)

(Habitualment): no complimentar si el CI no feia abans de la IQ

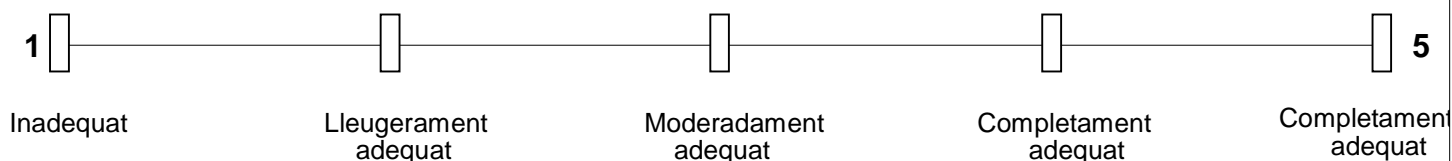
* Transtorn de l'activitat rutinària.



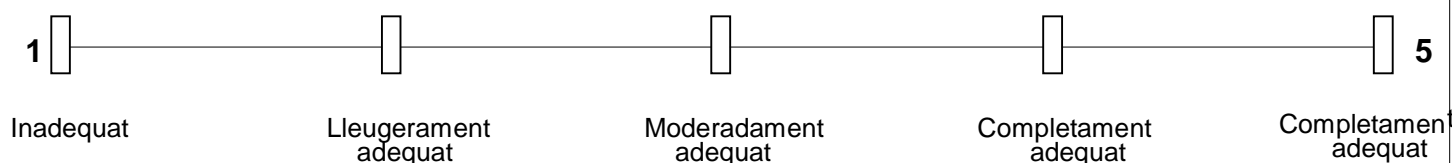
NOC: Rendiment del cuidadors principal: cures directes (2205)

(Actualment)

Coneixement del procés de la malaltia



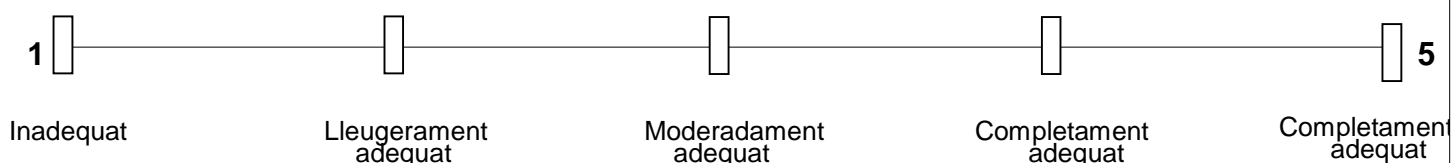
Coneixement del pla de tractament



NOC: Rendiment del cuidador principal: cures indirectes (2206)

(Actualment)

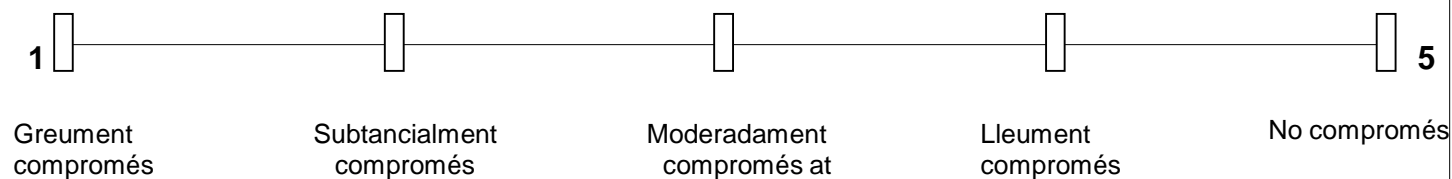
Confiança en la realització de les tasques necessàries



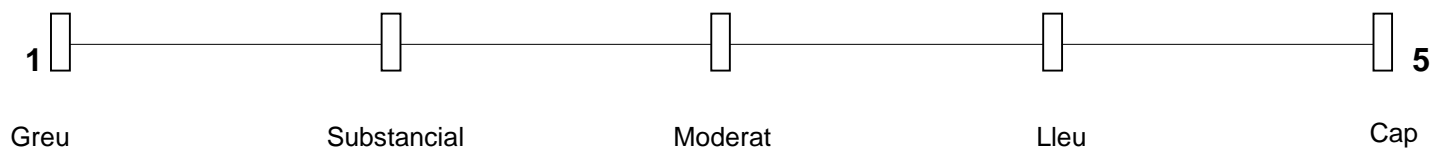
NOC: Salut emocional del cuidador principal (2506)

(Actualment)

Sensació de control



Temor





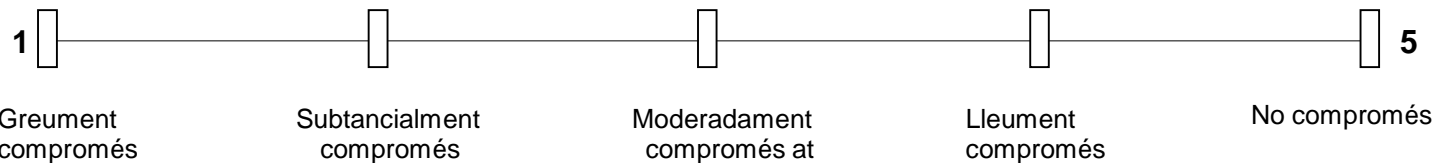
28314

**ESTAT DE SALUT, CONEIXEMENT I RECOLZAMENT SOCIAL DELS
CUIDADORS.
INGRÉS (24H)**

NOC:Salut física del cuidador principal (2507)

(Habitualment)

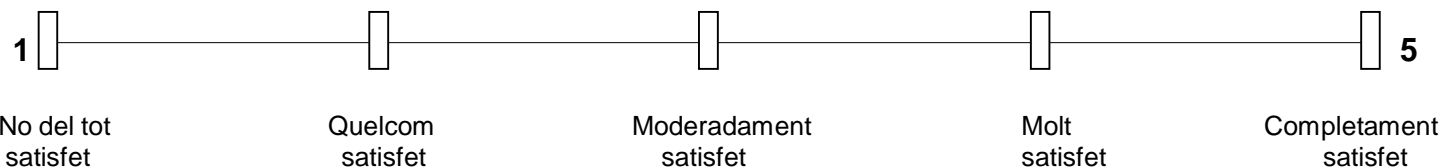
Patró de la son



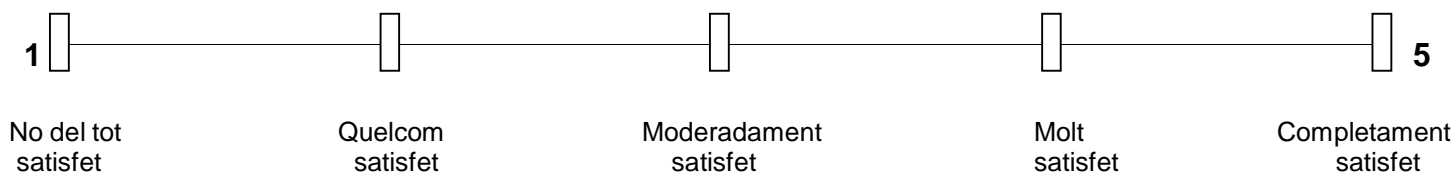
NOC:Benestar del cuidador principal (2508)

(Habitualment)

Satisfacció de la salut física



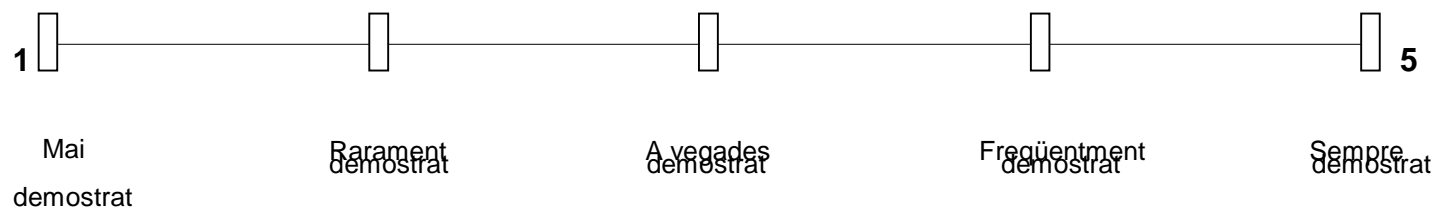
Satisfacció de la salut emocional



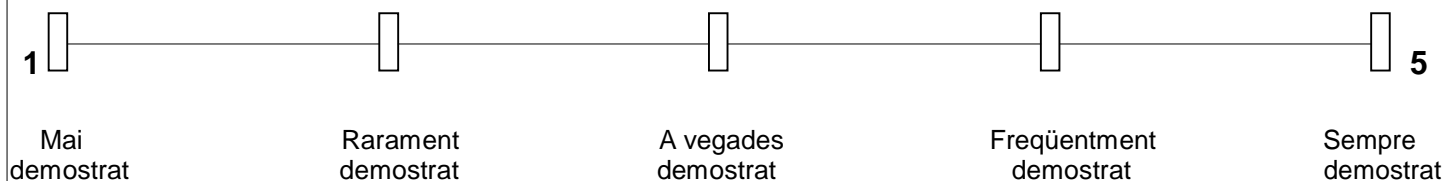
NOC:Recolzament familiar durant el tractament (2609)

(Actualment)

Els membres de la família expressen sentiments i emocions de preocupació respecte a familiar malalt



Demanen informació sobre l'estat o condició del pacient





28314

2on Qüestionari (Telefònic)

Enquestador:

Data recollida enquesta:

 / /
dia mes any

**Qüestionari ICUB 97-R RETORN
DOMICILI (Mateix dia d'alta)
"CUIDADOS QUE PRESTA
EL CUIDADOR: 1ª PARTE"**

Cuidados físicos (Des de la intervenció)	Cuidados medioambientales (Des de la intervenció)	Cuidados psicosociales (Des de la intervenció)
Le ayuda a escoger la ropa y calzado adecuados. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Adecua las condiciones del hogar. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Le acompaña a pasear. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí
Le ayuda a vestirse y desvestirse. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Le ayuda y/o practica rehabilitación respiratoria. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Le proporciona entretenimiento. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí
Lo viste y lo desnuda. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Le administra tratamiento. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Le facilita poder realizar sus aficiones. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí
Lo acompaña al lavabo. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Le compra los alimentos. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Le proporciona recursos para poder aprender. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí
Le pone la cuña. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Le cocina los alimentos. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Le enseña como mejorar su salud y bienestar. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí
Le cambia los pañales. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Le prepara una dieta especial. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Le enseña el manejo de su enfermedad. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí
Le administra medicación/enemas para regular el tránsito intestinal. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Le da la comida. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Le facilita poder vivir según sus creencias y valores. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí
Lo acompaña a los servicios sanitarios. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Lo alimenta por sonda. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	
Le ayuda a deambular dentro de casa o de la cama al sillón. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Adecua la temperatura del hogar. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	
Le practica cambios posturales. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Le vigila la temperatura corporal. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	
Supervisa la higiene del enfermo y del hogar. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Le administra medicación para regular la temperatura. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	
Le realiza la higiene de cabello de y/o pies. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí		
Le corta las uñas de los pies. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí		
Le realiza la higiene de la boca. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí		
Le realiza toda la higiene. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí		
Le previene las lesiones de la piel. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí		
Le cura las lesiones de la piel. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí		



28314

Qüestionari ICUB 97-R
RETORN DOMICILI (Mateix dia d'alta)
"REPERCUSIONES DEL CUIDAR
EN EL CUIDADOR: 2ª PARTE"

Repercusiones psicofísicas <i>(Des de la intervenció)</i>	Repercusiones socioeconómicas <i>(Des de la intervenció)</i>	Repercusiones emocionales <i>(Des de la intervenció)</i>
Siente desinterés por su entorno. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Tiene menos tiempo libre. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Han cambiado sus creencias o valores. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí
Se nota irritado. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Ha modificado sus actividades de ocio. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Tiene alteraciones en el ritmo intestinal. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí
Se nota más nervioso <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Dedica menos tiempo al cuidado personal. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Tiene alteraciones en el ritmo menstrual. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí
Se siente impotente. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Tiene dificultades para verteirse como lo hacia habitualmente. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Toma laxantes. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí
Se siente ansioso. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Tiene dificultades para distribuirse su tiempo. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	
Está deprimido. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Tiene dificultades para promocionarse laboralmente. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	
Toma medicamentos. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Trabaja menos tiempo fuera del hogar. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	
Toma medidas de autoprotección <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Ha adaptado su trabajo de fuera del hogar para cuidar. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	
Está más cansado <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Ha abandonado su trabajo. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	
Duerme/descansa menos. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Se ha alterado su vida familiar. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	
Se despierta a menudo <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Se ha reducido su economía. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	
Toma medicación para dormir <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí		
Tiene sensación de falta de aire <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí		
Fuma más <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí		
Ha empezado a fumar. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí		



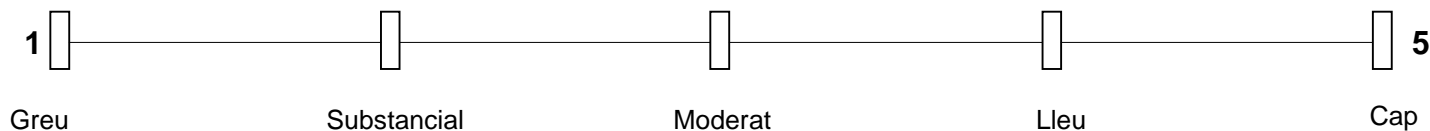
28314

**ESTAT DE SALUT, CONEIXEMENT I RECOLZAMENT SOCIAL DELS
CUIDADORS.
RETORN DOMICILI (Mateix dia d'alta)**

NOC: Alteració de l'estil de vida del cuidador principal (2203)

(Des de la intervenció)

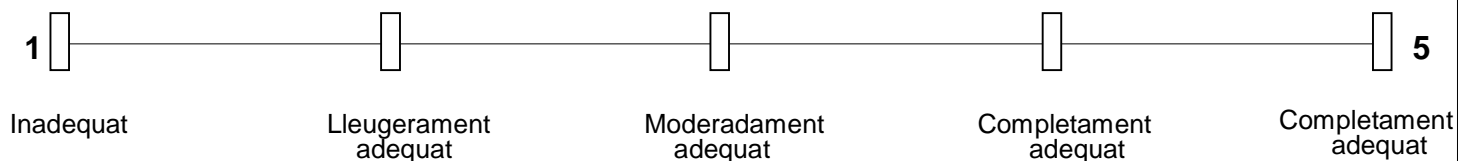
Transtorn de l'activitat rutinària.



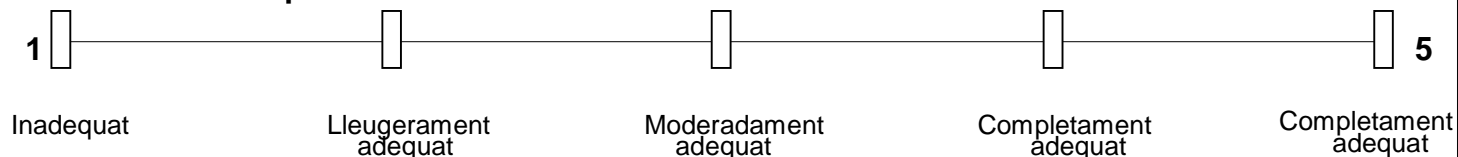
NOC: Rendiment del cuidadors principal: cures directes (2205)

(Actualment)

Coneixement del procés de la malaltia



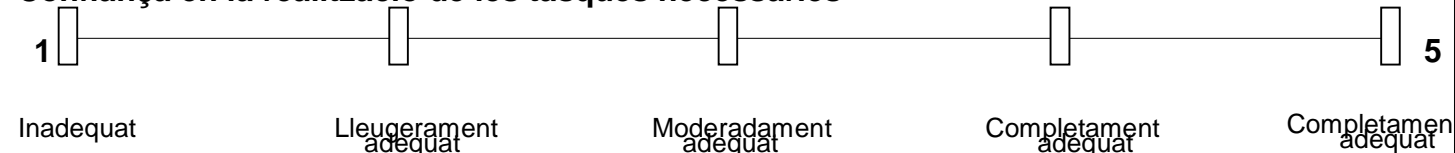
Coneixement del pla de tractament



NOC: Rendiment del cuidador principal: cures indirectes (2206)

(Des de la intervenció)

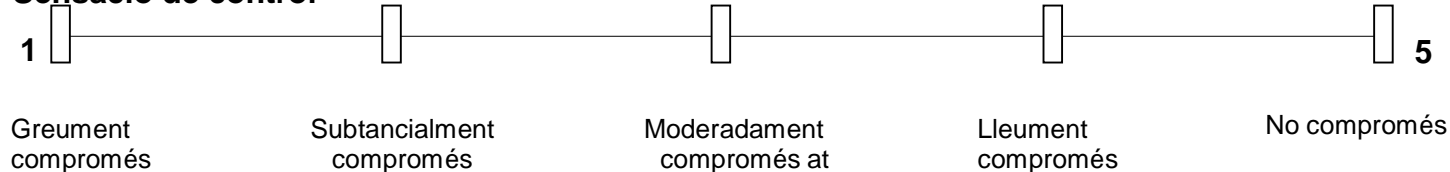
Confiança en la realització de les tasques necessàries



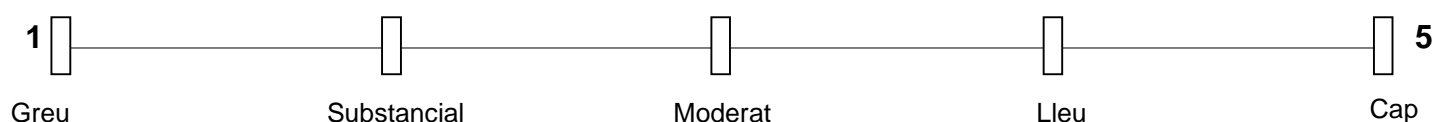
NOC:Salut emocional del cuidador principal (2506)

(Des de la intervenció)

Sensació de control



Temor





28314

ESTAT DE SALUT, CONEIXEMENT I RECOLZAMENT SOCIAL DELS CUIDADORS
RETORN DOMICILI (Mateix dia d'alta)

NOC:Salut física del cuidador principal (2507)

(Des de la

Patrò de la son

1 _____ _____ _____ _____ 5

Greument compromés Subtancialment compromés Moderadament compromés at Lleument compromés No compromés

NOC:Benestar del cuidador principal (2508)

(Des de la intervenció)

Satisfacció de la salut física

1 _____ _____ _____ _____ 5

No del tot satisfet Quelcom satisfet Moderadament satisfet Molt satisfet Completament satisfet

Satisfacció de la salut emocional

1 _____ _____ _____ _____ 5

No del tot satisfet Quelcom satisfet Moderadament satisfet Molt satisfet Completament satisfet

NOC:Recolzament familiar durant el tractament (2609)

(Des de la intervenció)

Els membres de la família expressen sentiments i emocions de preocupació respecte a familiar malalt

1 _____ _____ _____ _____ 5

Mai demostrat Rarament demostrat A vegades demostrat Freqüentment demostrat Sempre demostrat

Demanen informació sobre l'estat o condició del pacient

1 _____ _____ _____ _____ 5

Mai demostrat Rarament demostrat A vegades demostrat Freqüentment demostrat Sempre demostrat

Fa consulta?

No

Sí



Cura ferida

Control Analgèsic

Atenció complicacions

Altres _____



28314

3er Questionari (Telefònic)

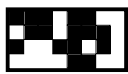
Enquestador:

Data recollida enquesta:

 / /
dia mes any

**Questionari ICUB 97-R
CONVALESCÈNCIA (10 dies)
"CUIDADOS QUE PRESTA
EL CUIDADOR: 1ª PARTE"**

Cuidados físicos (Actualment)	Cuidados medioambientales (Actualment)	Cuidados psicosociales (Actualment)
Le ayuda a escoger la ropa y calzado adecuados. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Adecua las condiciones del hogar. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Le acompaña a pasear. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí
Le ayuda a vestirse y desvestirse. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Le ayuda y/o practica rehabilitación respiratoria. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Le proporciona entretenimiento. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí
Lo viste y lo desnuda. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Le administra tratamiento. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Le facilita poder realizar sus aficiones. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí
Lo acompaña al lavabo. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Le compra los alimentos. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Le proporciona recursos para poder aprender. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí
Le pone la cuña. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Le cocina los alimentos. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Le enseña como mejorar su salud y bienestar. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí
Le cambia los pañales. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Le prepara una dieta especial. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Le enseña el manejo de su enfermedad <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí
Le administra medicación/enemas para regular el tránsito intestinal. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Le da la comida. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Le facilita poder vivir según sus creencias y valores. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí
Lo acompaña a los servicios sanitarios. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Lo alimenta por sonda. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	
Le ayuda a deambular dentro de casa o de la cama al sillón. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Adecua la temperatura del hogar. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	
Le practica cambios posturales. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Le vigila la temperatura corporal <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	
Supervisa la higiene del enfermo y del hogar. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Le administra medicación para regular la temperatura. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	
Le realiza la higien de cabello y/o pies. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí		
Le corta las uñas de los pies. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí		
Le realiza la higiene de la boca. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí		
Le realiza toda la higiene. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí		
Le previene las lesiones de la piel. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí		
Le cura las lesiones de la piel. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí		



28314

Qüestionari ICUB 97-R
CONVALESCÈNCIA (10 dies d'alta)
"REPERCUSIONES DEL CUIDAR EN
EL CUIDADOR: 2ª PARTE"

Repercusiones psicofísicas (Actualment)	Repercusiones socioeconómicas (Actualment)	Repercusiones emocionales (Actualment)
Siente desinterés por su entorno. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Tiene menos tiempo libre. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Han cambiado sus creencias o valores. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí
Se nota irritado. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Ha modificado sus actividades de ocio. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Tiene alteraciones en el ritmo intestinal. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí
Se nota más nervioso <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Dedica menos tiempo al cuidado personal. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Tiene alteraciones en el ritmo menstrual. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí
Se siente impotente. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Tiene dificultades para vertirse como lo hacia habitualmente. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Toma laxantes. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí
Se siente ansioso. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Tiene dificultades para distribuirse su tiempo. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	
Está deprimido. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Tiene dificultades para promocionarse laboralmente. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	
Toma medicamentos. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Trabaja menos tiempo fuera del hogar. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	
Toma medidas de autoprotección <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Ha adaptado su trabajo de fuera del hogar para cuidar. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	
Está más cansado <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Ha abandonado su trabajo. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	
Duerme/descansa menos. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Se ha alterado su vida familiar. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	
Se despierta a menudo <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	Se ha reducido su economía. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí	
Toma medicación para dormir <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí		
Tiene sensación de falta de aire <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí		
Fuma más <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí		
Ha empezado a fumar. <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí		

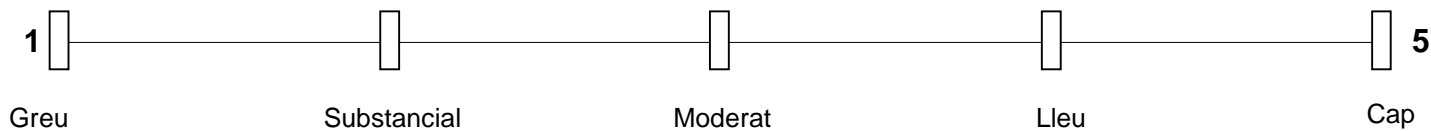


28314

**ESTAT DE SALUT, CONEIXEMENT I RECOLZAMENT SOCIAL DELS
CUIDADORS.
CONVALESCÈNCIA (10 dies d'alta)**

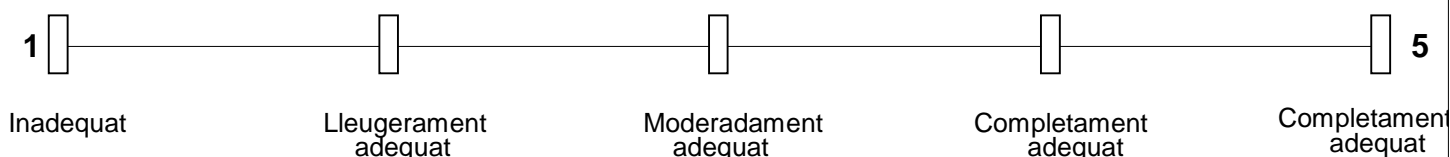
**NOC: Alteració de l'estil de vida del cuidador principal (2203)
(Actualment)**

Transtorn de l'activitat rutinària.

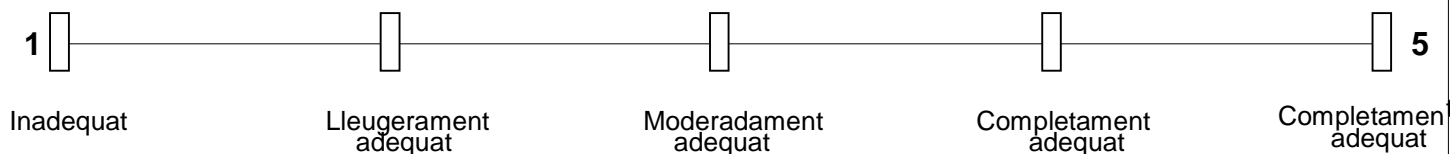


**NOC: Rendiment del cuidadors principal: cures directes (2205)
(Actualment)**

Coneixement del procés de la malaltia

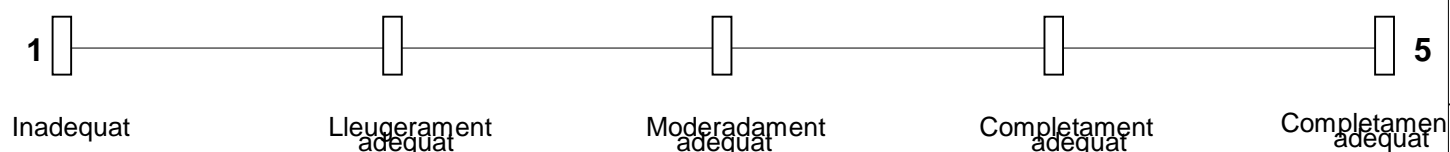


Coneixement del pla de tractament



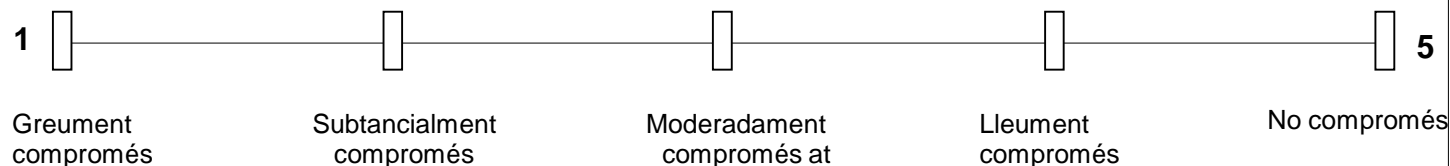
**NOC: Rendiment del cuidador principal: cures indirectes (2206)
(Actualment)**

Confiança en la realització de les tasques necessàries

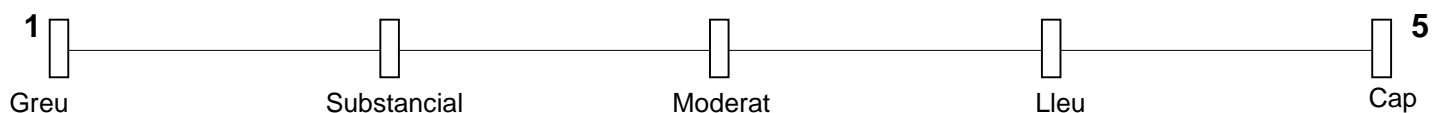


**NOC: Salut emocional del cuidador principal (2506)
(Actualment)**

Sensació de control



Temor





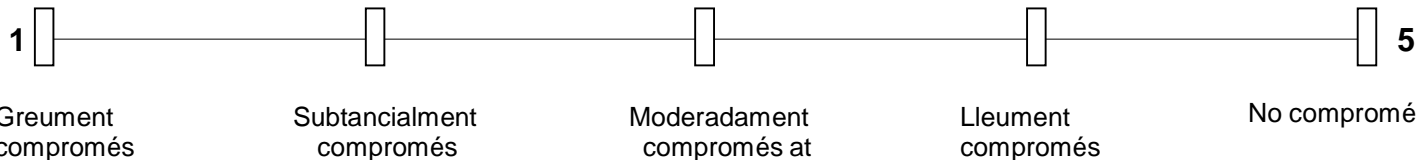
28314

**ESTAT DE SALUT, CONEIXEMENT I RECOLZAMENT SOCIAL DELS CUIDADORS.
CONVALESCÈNCIA (10 dies de l'alta)**

NOC:Salut física del cuidador principal (2507)

(Actualment)

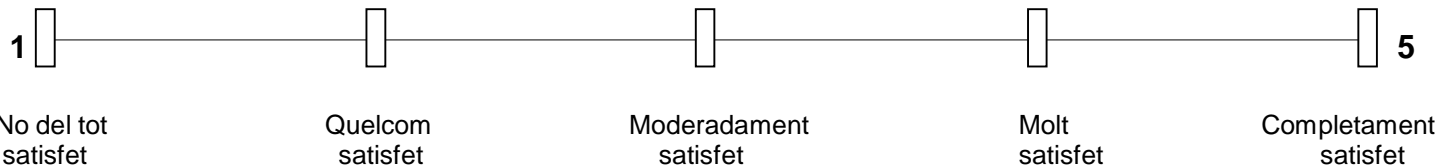
Patró de la son



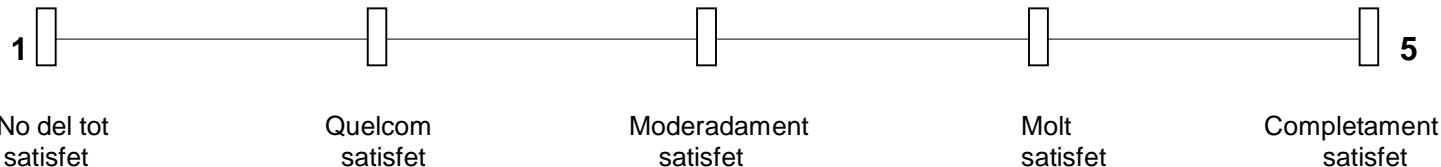
NOC:Benestar del cuidador principal (2508)

(Actualment)

Satisfacció de la salut física



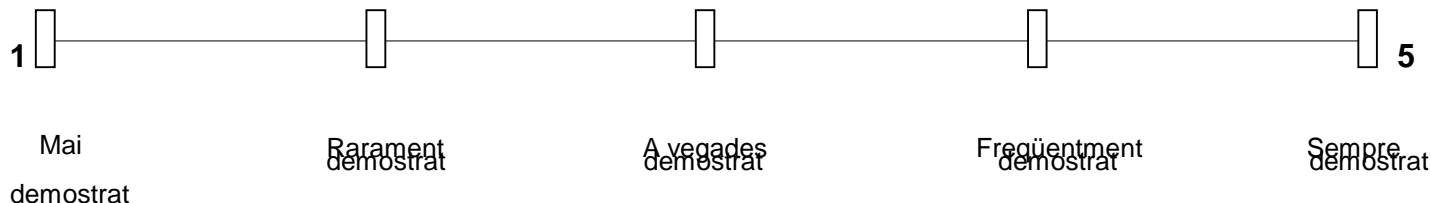
Satisfacció de la salut emocional



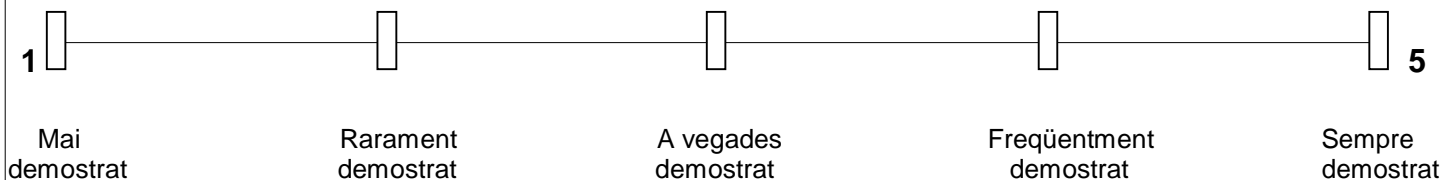
NOC:Recolzament familiar durant el tractament (2609)

(Actualment)

Els membres de la família expressen sentiments i emocions de preocupació respecte a familiar malalt



Demanen informació sobre l'estat o condició del pacient





28314

ÚS DE RECURSOS DURANT LA CONVALÈSCÈNCIA (10 dies d'alta)

Va rebre informació i consells a l'hospital, en el moment de l'alta? No Sí

Creu que la informació i els consells rebuts en el moment de l'alta varen ser suficients per poder tenir cura del pacient? No Sí

Està satisfet amb les recomanacions rebudes a l'hospital en el moment de l'alta? No Sí

Ha necessitat suport dels serveis socials? No Sí

Ha hagut de fer una consulta mèdica hospitalària o d'atenció primària abans 7 dies? No

Sí

Ha rebut suport d'atenció primària durant aquests dies?

No Sí



Quin tipus de suport ha rebut d'atenció primària?

Cura ferida

Control Analgèsic

Atenció complicacions

Altres _____

Ha hagut de reingressar el pacient? No Sí



Data reingrés:

/ /
dia mes any

Temps dedicació al rol de cuidador després de la intervenció: hores/dia

Ha rebut suport d'altres cuidadors (familiars, amics,...)? No Sí

8. 2. Anexo 2: Hoja de información y consentimiento informado (catalán-castellano)

FULL D'INFORMACIÓ I CONSENTIMENT PER ESCRIT

S'entén com a Cuidador Informal aquella persona, sense formació professional sanitària, encarregada de vetllar i donar suport en les cures que necessita un pacient, dins l'àmbit personal, quant està en procés de recuperació de la seva malaltia que ha generat la intervenció quirúrgica fins la seva normalització i la seva integració a la vida quotidiana.

Sabem que una bona part de les necessitats dels pacients operats quan són donats d'alta de l'hospital i marxen a casa són cobertes pels seus familiars o per persones properes, com Vostè. En aquesta tasca de tenir cura poden apareixer dubtes o neguits davant de certes situacions que a vegades poden suposar una càrrega física, psicològica i social afegida a l'activitat quotidiana.

El nostre estudi pretén conèixer les característiques i necessitats que vosté té com a Cuidador i també la repercusió que comporta assumir aquesta responsabilitat en la seva vida, durant aquest temps.

Tenir aquesta informació ens permetrà definir i posar en marxa actuacions que puguin facilitar aquesta tasca, i en definitiva millorar aspectes del procés d'atenció dels pacients quirúrgics.

Li volem recordar que la seva participació és totalment voluntària i que vostè pot retirar-se d'aquest estudi en qualsevol moment, sense haver de donar cap explicació. El fet de no voler participar no li condicionarà sota cap concepte cap variació en el tractament o en el tracte amb el personal sanitari (metges o infermeres).

Totes les dades i resultats seran confidencials, i no s'utilitzaran per cap altra finalitat. Tots els membres de l'equip investigador estan compromesos a mantenir la confidencialitat. Per poder avaluar la investigació, totes les dades recollides s'incorporaran a una base de dades informatitzada on els participants seran identificats per un número codificat sense els noms i cognoms.

En el supòsit de qualsevol dubte o necessitat pot consultar el

Sr./Sra. al telèfon del Consorci Hospitalari de Vic.

Si accepta participar en l'estudi, li preguem que firmi el formulari de consentiment que li entreguem a continuació

Gràcies per la seva col·laboració.

HOJA DE INFORMACIÓN Y CONSENTIMIENTO POR ESCRITO

Se conoce como Cuidador Informal aquella persona, sin formación profesional sanitaria, encargada de velar y apoyar en los cuidados que necesita un paciente, en su ámbito personal cuando está en el proceso de recuperación de la enfermedad generada por la intervención quirúrgica, hasta alcanzar su normalización y su integración a la vida cotidiana.

Sabemos que buena parte de las necesidades de los pacientes operados, cuando son dados de alta del hospital y se van a casa, están cubiertas por sus familiares o personas próximas, como usted. En esta tarea de cuidar pueden surgir dudas o inquietudes ante ciertas situaciones que a veces pueden suponer una sobrecarga física, psicológica y social añadida a la actividad cotidiana.

Nuestro estudio pretende conocer las características y las necesidades que Usted tiene, como Cuidador y la repercusión que comporta asumir esta responsabilidad en su vida, durante este tiempo.

Disponer de esta información nos permitirá definir y poner en marcha actuaciones que puedan facilitar esta tarea, y en definitiva mejorar aspectos del proceso de atención de los pacientes quirúrgicos.

Le queremos recordar que su participación es totalmente voluntaria y que usted se puede retirar del estudio en cualquier momento, sin haber de dar ninguna explicación. El hecho de no participar en el estudio no le condicionará bajo ningún concepto ninguna variación en el tratamiento o en el trato con el personal sanitario (médicos o enfermeras).

Todos los datos y resultados serán confidenciales y no se utilizarán para ninguna otra finalidad. Todos los miembros del equipo investigador están comprometidos en mantener la confidencialidad. Para poder evaluar la investigación, todos los datos recogidos se incorporarán en una base de datos informatizada donde los participantes serán identificados por un número codificado sin el nombre y apellidos.

En caso de cualquier duda puede consultar con el

Sr./Sra. teléfono de el Consorci Hospitalari de Vic.

Si acepta participar en el estudio, le rogamos que firme el formulario de consentimiento que le entregamos a continuación

Gracias por su colaboración.

CONSENTIMENT INFORMAT

Jo,(Nom i cognoms)

He llegit o bé m'han llegit el full d'informació que se m'ha entregat
He pogut fer preguntes sobre l'estudi
He rebut suficient informació sobre el tema
He parlat amb(nom de l'enquestador)

Entenc que la meva participació és voluntària.

Entenc que en qualsevol moment puc retirar-me de l'estudi:

1. quan vulgui
2. sense haver de donar explicacions
3. sense que això repercuteixi en la seva atenció mèdica

Dono lliurement la meva conformitat per participar en l'estudi,

Signatura del participant

Signatura de l'enquestador

Data:

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo,(Nombre y apellidos)

He leído o me han leído la hoja de información que me han entregado.
He podido hacer preguntas sobre el estudio.
He recibido suficiente información sobre el tema.

He hablado con(nombre del encuestador)

Entiendo que mi participación es voluntaria

Entiendo que en cualquier momento puedo retirarme del estudio:

1. cuando quiera
2. sin haber de dar explicaciones
3. sin que esto repercuta en su atención médica

Doy libremente mi conformidad para participar en el estudio,

Firma del participante

Firma del encuestador

Fecha:

8. 3. Anexo 3: Informe del Comité de Ética de Investigación Clínica



INFORME DEL COMITÉ DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA

Don Eduardo Kanterewicz como Presidente del Comité Ético de Investigación Clínica.

CERTIFICA

Que s'ha avaluat la proposta de **EMILIA CHIRVECHES PÉREZ** per què es realitzi l'estudi "Característiques dels cuidadors informals de pacients amb patologia quirúrgica" i considera que:

Es compleixen els requisits necessaris d' idoneïtat del protocol en relació als objectius de l'estudi i estan justificats els riscos i molesties previsibles pel subjecte.

La capacitat dels investigadors i els mitjans disponibles són adequats per a dur a terme l'estudi.

I que s'accepta que l'esmentat estudi sigui realitzat al Consorci Hospitalari de Vic per la senyora Emília Chirveches i col.laboradors.

El que signo a Vic, a 2 de juny de 2009

Firmado:
Don Eduardo Kanterewicz Binstock

8. 4. Anexo 4: Comunicación surgida del proyecto de investigación

XVI Encuentro Internacional de Investigación en Cuidados 16th International Nursing Research Conference

Certificado de comunicación oral breve
Certificate of oral brief presentation

otorgado a
this is to certify that

**Chirveches Pérez E, Roca Closa J, Puigoriol Juvanteny E,
Clotet Argemí G, Dot Suárez I, Quer Vall FX, Isern Farrés O,
Casas Baroy JC, Solé Casals M**

por la comunicación oral breve
presented the oral brief presentation

**DESCRIPCION DE LOS CUIDADOS QUE PRESTAN LOS CUIDADORES
INFORMALES EN EL PROCESO QUIRÚRGICO. REPERCUSIONES SOBRE
SU SALUD**

Cartagena, 6-9 de noviembre de 2012



Teresa Moreno Casbas
Comité Organizador
Organising Committee

investén

8. 5. Anexo 5: Glosario

Agencia de cuidado: es la colección de capacidades complejas y aprendidas y las habilidades adquiridas que emplea el individuo para realizar acciones de autocuidado. El agente de cuidado es la persona que realiza el autocuidado.

Calidad de vida: se define en términos generales como el bienestar, felicidad y satisfacción de un individuo, que le otorga a éste cierta capacidad de actuación, funcionamiento o sensación positiva de su vida.

Carga del cuidador: aunque en la actualidad no existe todavía homogeneidad en cuanto a su significado, en 198 Zarit y col. la definieron como “un estado resultante de la acción de cuidar a un persona dependiente o mayor, un estado que amenaza la salud física y mental del cuidador”.

Cirugía Mayor Ambulatoria (CMA): es la práctica de procedimientos quirúrgicos, terapéuticos y/o diagnósticos de complejidad media que pueden llevarse a cabo bajo anestesia general, locoregional o local, con o sin sedación, en pacientes que el mismo día de la intervención quirúrgica vienen de su domicilio y vuelven a él, después de un periodo de observación y control, y que estarían incluidos dentro del tipo II de la clasificación de Davis.

Cuidado formal: es aquel que se dedica de manera profesional al cuidado de una tercera persona. Se caracteriza principalmente por: disponer de capacitación y preparación para el desempeño de las tareas requeridas. Recibir unos honorarios por el trabajo efectuado. Realizar el cuidado en un margen horario previamente pactado. Tener un grado de compromiso más o menos elevado en función del grado de profesionalidad y de sus motivaciones personales.

Cuidador informal: a diferencia del cuidador formal, suele ser un familiar de la persona cuidada y se caracteriza por: no disponer de una capacitación específica. No recibir ninguna remuneración económica por la labor realizada. Tener un elevado grado de compromiso hacia la tarea caracterizada por el afecto. Ofrecer una atención sin límites de horarios.

Diagnóstico de enfermería: se define como un “juicio clínico sobre las respuestas de un individuo, familia o comunidad o problemas de salud o procesos vitales reales o potenciales. Un diagnóstico de enfermería proporciona la base para seleccionar las intervenciones de enfermería que permiten alcanzar los resultados de los cuales el profesional enfermero es responsable”.

Entorno: conjunto de variables externas al sujeto de cuidado que pueden constituirse en factores protectores o factores de riesgo para el desarrollo de la persona, la familia, el grupo o el colectivo; en este contexto se da una situación de interacción entre el

sujeto de cuidado y el entorno, en la que uno y otro inciden significativamente para construir permanentemente prácticas de comportamiento, significados, actitudes, creencias y valores que determinan la salud del sujeto de cuidado.

Fase terminal de una enfermedad: se define como el estadio en el que la enfermedad de una persona no es susceptible de curación, su salud se deteriora progresivamente y los profesionales de la salud involucrados en su atención no esperan que sobrevivan durante más que días, semanas o meses.

Hospital domiciliario: se define como una alternativa asistencial capaz de realizar en el domicilio procedimientos diagnósticos, abordajes terapéuticos y un plan de cuidados similares a los dispensados en el hospital. La actividad va dirigida a pacientes que, de otra manera, requerirían ingresar en un hospital de agudo.

Modelo: “es una idea que explica por medio de visualización física o simbólica”. Los modelos pueden utilizarse para “hacer más fácil el pensar en los conceptos y en las relaciones que existen entre ellos”, o para delinear el proceso de investigación. Proporciona un marco de referencia que explica como observar e interpretar los fenómenos de interés para la disciplina.

NOC: Clasificación de Resultados de Enfermería es una clasificación estandarizada y exhaustiva de los resultados del paciente que puede utilizarse para evaluar los resultados de las intervenciones de enfermería y que fue publicada por primera vez en 1997. Los resultados del paciente sirven como criterio contra el que se puede valorar el nivel de éxito de una intervención de enfermería.

Persona: en el ámbito de Enfermería, este término no sólo se refiere al individuo como sujeto de cuidado, sino que abarca la familia, los grupos y la comunidad, y reconoce, en cada caso, la individualidad que les caracteriza y las dimensiones biológica, psicológica, social, cultural y espiritual.

Planificación de alta del hospital al domicilio: la planificación del alta es el desarrollo de un plan de alta individualizado para el paciente antes de su salida del hospital, con el propósito de disminuir los costes y mejorar los resultados de los pacientes. La planificación del alta garantizará que los pacientes sean dados de alta del hospital en el momento oportuno de su atención y con el aviso previo adecuado, y también organizar el suministro de otros servicios.

Resultado “NOC”: se define como “el estado, conducta o percepción de un individuo, familia o comunidad, medido a lo largo de un continuo como respuesta a una o más intervenciones de enfermería. Cada resultado tiene asociado un grupo de indicadores que son utilizados para determinar el estado del paciente en relación al resultado. Para medirlo, el resultado precisa la identificación de una serie de indicadores más específicos.