



**ESCUELA
DE ENFERMERÍA
Y FISIOTERAPIA**



SAN JUAN DE DIOS

Trabajo Fin de Grado.

***Cuidados invisibles de enfermería en
Unidades de Cuidados Intensivos:
percepción y efecto en el bienestar
emocional y clínico.
Estudio observacional.***

Alumno: Gloria Jiménez de la Cerda.

Director: Daniel Fernández Robles.

Madrid, 25 de abril de 2025.

Índice:

Resumen.....	4
Abstract.....	5
1. Presentación.....	6
2. Estado de la cuestión.....	7
2.1. Fundamentación, antecedentes y estado actual del tema.....	7
2.1.1. Introducción:.....	7
2.1.2. Conceptualización de los cuidados invisibles:.....	8
2.1.3. Definición - Cuidados invisibles:.....	9
2.1.4. Historia y evolución de los cuidados invisibles:.....	9
2.1.5. Dimensiones de los cuidados invisibles:.....	11
2.1.6. Efectos percibidos en las distintas áreas hospitalarias:.....	13
2.1.6.1. Cuidados invisibles en oncología:.....	13
2.1.6.2. Cuidados invisibles en unidades de paliativos:.....	14
2.1.6.3. Cuidados invisibles en entornos de alta tecnificación (UCI):.....	14
2.1.7. Herramientas y estrategias de medición:.....	16
2.2. Justificación:.....	17
3. Objetivos e hipótesis.....	18
3.1. Objetivo general:.....	18
3.2. Objetivos específicos:.....	18
3.3. Hipótesis:.....	18
4. Metodología.....	19
4.1. Diseño del estudio:.....	19
4.2. Sujetos de estudio:.....	19
4.3. Variables:.....	21
4.4. Procedimiento de recogida de datos:.....	23
4.5. Fases del estudio. Cronograma:.....	25
4.6. Análisis de datos:.....	26
5. Aspectos éticos.....	27
6. Limitaciones del estudio.....	29
Bibliografía:.....	30
Anexos.....	34
Anexo 1: Cuestionario PCIE-H.....	35
Anexo 2: Anexo al cuestionario PCIE-H. Uso opcional.....	38
Anexo 3: Instrucciones para la completar el cuestionario PCIE-H.....	40
Anexo 4: Escala CIBISA.....	41
Anexo 5: Hoja de información.....	42
Anexo 6: Consentimiento informado.....	44
Anexo 7: Escala de Coma de Glasgow.....	46
Anexo 8: Escala Care-Q.....	47

Glosario de abreviaturas

- **CIBISA:** *Cuidado Invisible, Bienestar, Seguridad y Autonomía*
- **DeCS:** *Descriptores en Ciencias de la Salud*
- **HNP:** *Hospital Nacional de Paraplégicos*
- **ICN:** *International Council of Nurses*
- **ICU:** *Intensive Care Unit (Unidad de Cuidados Intensivos en inglés)*
- **MeSH:** *Medical Subject Headings*
- **NIC:** *Nursing Interventions Classification*
- **PCIE-H:** *Percepción del Cuidado Invisible Enfermero-Hospitalario*
- **PINC-H:** *Perception of Invisible Nursing Care-Hospitalisation (PCIE-H en inglés)*
- **RGPD:** *Reglamento General de Protección de Datos*
- **SPSS:** *Statistical Package for the Social Sciences*
- **TAA:** *Terapia Asistida con Animales*
- **TFG:** *Trabajo de Fin de Grado*
- **UCI:** *Unidad de Cuidados Intensivos*

Resumen

Introducción: A pesar de que las enfermeras somos el pilar de los sistemas de salud, nuestro trabajo no siempre es reconocido. Más allá de las técnicas y procedimientos que realizamos, nuestra labor incluye aspectos emocionales, físicos y psicosociales de los pacientes. Esto mismo sucede con los *cuidados invisibles*. Aunque no se registran formalmente y aún son desconocidos para muchos, son la base de una atención de calidad e influyen de manera positiva en la recuperación y confort de los pacientes y sus familiares.

Planteamiento del problema: Los cuidados invisibles son básicos en cualquier entorno hospitalario. Existen ciertas unidades donde la gravedad de los pacientes es mayor, como las UCIs, y en ellas se corre el riesgo de dejar estos cuidados de lado por priorizar otros procedimientos. Esto dificulta su visibilización y el reconocimiento del trabajo diario de la enfermera.

Objetivo general: Evaluar, durante dos años, el impacto de los cuidados invisibles proporcionados por enfermería, en la recuperación de pacientes ingresados en la UCI del Hospital Nacional de Parapléjicos, así como en el bienestar de sus familiares.

Metodología: Mediante un estudio observacional de tipo descriptivo se analizará la percepción de los familiares sobre los cuidados invisibles en UCI. Para ello se utilizará principalmente el cuestionario PCIE-H (Percepción del Cuidado Invisible Enfermero-Hospitalario) y después se compararán los resultados con la evolución clínica de los pacientes.

Implicaciones para la práctica de la enfermería: Aumentar la importancia de los cuidados invisibles permitirá ofrecer unos cuidados de calidad y fortalecer el papel de enfermería en el sistema sanitario.

Palabras clave: humanización de la atención, satisfacción del paciente, unidades de cuidados intensivos, atención centrada en el paciente, calidad de la atención de salud.

Abstract

Introduction: Although as nurses we are the backbone of healthcare systems, our work is not always fully recognized. Beyond the techniques and procedures we perform, our role encompasses the emotional, physical and psychosocial aspects of patients. This is also true for *invisible care*. Even though it is not formally recorded and remains unknown to many, it forms the foundation of quality healthcare and positively impacts the recovery and comfort of patients and their families.

Problem statement: Invisible care is essential in any hospital setting. However, in certain units where patient severity is greater, such as Intensive Care Units (ICUs), there is a risk of neglecting this type of care in favor of prioritizing other procedures. This makes it more difficult to make invisible care visible and to recognize the daily work of nurses.

General objective: To evaluate, over a two-years period, the impact of invisible care provided by nursing staff on the recovery of patients admitted to the ICU of the National Paraplegic Hospital, as well as on the well-being of their families.

Methodology: A descriptive observational study will be carried out to analyze the perception of family members regarding invisible care in the ICU. The main tool for this analysis will be the PCIE-H questionnaire (Perception of Invisible Care in Hospitals), and results will later be compared with the clinical evolution of the patients.

Implications for nursing practice: Raising awareness of the importance of invisible care will allow for the delivery of higher quality healthcare and will strengthen the role of nursing within the healthcare system.

Keywords: health care humanization, patient satisfaction, intensive care units, patient-centered care, quality of healthcare.

1. Presentación

El primer día que me senté en clase, invadida por una gran mezcla de emociones, incluidos nervios y miedo, escuché por primera vez la definición de enfermería. Fue simple, breve, tanto que se pudo reducir a tan solo una palabra, "cuidar". En ese momento me di cuenta de que, por mucho que tuviera que descubrir por mí misma aún, estaba donde quería estar.

Para mí la enfermería, tal y como nos han inculcado los profesores durante estos años, va mucho más allá de técnicas y procedimientos médicos. Un paciente no es un número de habitación ni mucho menos una enfermedad; sino que es una persona con una historia, unos valores y unos sentimientos que debemos proteger en su totalidad.

No debemos olvidarnos de que, como enfermeras, estamos en momentos muy difíciles de sus vidas. Cuidar significa ofrecer nuestro apoyo y calor; es un abrazo a tiempo, una mano que demuestra cariño cuando no podemos encontrar las palabras, un silencio cómodo mientras les permitimos expresar sus miedos... Cuidar es estar, respetar y ayudar, incluso cuando no se puede curar.

Son estos pequeños gestos del día a día, que en la mayoría de las ocasiones hacemos sin pensar, los que no pasan desapercibidos para el paciente a pesar de llamarse *cuidados invisibles*.

Por mi experiencia vivida durante las prácticas sé que, la mayoría de ellos no se acuerdan ya de si tuve que repetir la misma técnica dos o tres veces, pero sí de mis buenos días cada mañana, de mis bromas y cómo los miré a los ojos mientras se desahogaban.

Por todo esto, y por todos ellos, nace este trabajo, con el que pretendo enfatizar en la importancia de la humanización de los cuidados de enfermería.

“Lo esencial es invisible a los ojos”. – Antonie de Saint-Exupéry, *El Principito*.

Agradecimientos:

A mi abuelo Paco, que me mira orgulloso desde el cielo.

A mi abuela Paqui, por quererme incondicionalmente.

A mis padres, por darme todo lo que he necesitado (y más) para ser feliz, por enseñarme con su ejemplo el valor del trabajo y el esfuerzo.

A mi hermano, por celebrar siempre mis logros como si fueran suyos.

Y, por supuesto, a Víctor, por acompañarme en este y en todos los caminos, por creer en mí incluso cuando yo he dudado.

2. Estado de la cuestión

2.1. Fundamentación, antecedentes y estado actual del tema

2.1.1. Introducción:

Este trabajo se ha realizado para destacar el papel de los cuidados invisibles en las UCI. Se empezará por contextualizar el concepto, y definirlo y después se hablará de su impacto, las causas de su invisibilización y de las herramientas que existen para medir su percepción.

La búsqueda bibliográfica se ha realizado en bases de datos científicas como Pubmed, CINALH o Scopus, seleccionado principalmente los artículos publicados en los últimos cinco años. Aun así, debido a la relevancia de otras publicaciones, se han utilizado repositorios como SciELO y Google Scholar, así como la biblioteca de la universidad (para la revisión de libros, Trabajos de Fin de Grado -TFG- y revistas de enfermería).

Además, se ha utilizado tanto lenguaje natural como descriptores controlados (procedentes de los tesauros DeCS -Descriptores en Ciencias de la Salud- y MeSH -Medical Subject Headings-).

En la **Tabla 1** se pueden ver los términos utilizados en ambos sistemas:

LENGUAJE LITERAL	DECS	MESH
Cuidados invisibles	-	-
Humanización en UCI	Humanización de la Atención	Intensive Care Units + Health Care Humanization
Impacto emocional de la hospitalización	Estrés Psicológico + Hospitalización	Psychological Stress + Hospitalization
Percepción del paciente sobre la atención en UCI	Satisfacción del Paciente + Unidades de Cuidados Intensivos	Patient Satisfaction + Intensive Care Units
Atención centrada en la persona	Atención Centrada en el Paciente	Patient-Centered Care
Participación de la familia en cuidados	Participación de la Familia	Family Participation
Evaluación de la calidad asistencial	Calidad de la Atención de Salud	Quality of Health Care
Cuidados paliativos en UCI	Cuidados Paliativos + Unidades de Cuidados Intensivos	Palliative Care + Intensive Care Units
Humanización de la atención sanitaria	Humanización de la Atención	Health Care Humanization

Tabla 1 - Términos de búsqueda. Elaboración propia.

2.1.2 Conceptualización de los cuidados invisibles:

La *enfermería* es una disciplina que abarca tanto el cuidado autónomo como en equipo de personas de todas las edades, familias, grupos y comunidades. Todo ello sin importar su estado de salud o el entorno en el que se encuentren (ICN, 2002).

Uno de los pilares de esta profesión es el conocido como *proceso de enfermería*, utilizado principalmente para individualizar los cuidados. Según los estudios de Toney-Butler & Thayer (2023), este proceso lo componen cinco etapas: evaluación, diagnóstico, planificación, implementación y evaluación. Seguir estos pasos asegura que el cuidado que se ofrece se adapte a cada paciente, además de unos resultados de salud mejores.

A finales de los años setenta, Madeleine Leininger lanza su *Teoría sobre la diversidad y la universalidad del cuidado cultural*. La principal idea que quería mostrar era que, para ofrecer un cuidado integral, es fundamental combinar la cultura con el conocimiento científico. McFarland & Wehbe-Alamah (2019) señalan que esta visión permitió establecer distintos niveles de atención, mejorando la experiencia de cuidado.

Leininger también hizo una diferenciación muy clara entre el *cuidado enfermero* y cualquier otro tipo de cuidado profesional. Según ella, la enfermería implica un compromiso constante con la salud y el bienestar de las personas, desde su nacimiento hasta el final de su vida (Huércanos Esparza et al., 2023).

Por otro lado, Marie Françoise Collière opinaba que este concepto no debía ser visto simplemente como una labor técnica o secundaria, sino como un proceso integral. Esto incluye las dimensiones físicas, emocionales, sociales y económicas del paciente. Además, esta autora elaboró otras aportaciones (Huércanos Esparza et al., 2023):

- Defendió que el cuidado no es secundario al tratamiento médico. De hecho, llegó a decir que “la vida es posible sin tratamientos, pero no sin cuidados”.
- Definió el concepto de *cuidado de acompañamiento*: proceso de estimulación, sostén y crecimiento de la vida humana. Además de ser imprescindible para la supervivencia, la compañía también contribuye al bienestar emocional y social de los individuos.
- Advirtió sobre un problema que sigue presente en nuestra sociedad: si las enfermeras no documentamos nuestros juicios clínicos, nuestro trabajo puede reducirse a una función auxiliar e invisibilizada, meros “gajes del oficio”.

Por último, Urrutia Velazco (2023) define el *acto de cuidar* como una expresión genuina de interés y preocupación por el otro, sin esperar nada a cambio. Esto le da importancia a esas

acciones que no siempre son visibles o reconocidas formalmente, pero que son fundamentales en la experiencia y recuperación del ser humano. Es así como surge el concepto de *cuidados invisibles*.

2.1.3. Definición - Cuidados invisibles:

Aunque la definición de este concepto ha sufrido cambios durante estos años, la más actual es esta (Huércanos-Esparza et al., 2023):

“Entendemos el Cuidado Invisible como un conjunto de intervenciones fruto de la observación atenta, la empatía, el conocimiento y la experiencia, que llevan a las enfermeras a la elaboración de juicios profesionales y éticos deliberados, altamente centrados en las necesidades de cada paciente. Dichas intervenciones a menudo no son registradas ni valoradas institucionalmente, sin embargo, ocupan tiempo de trabajo y tienen un impacto positivo en el bienestar, autonomía y seguridad de las personas, que debería ser considerado”.

Son intervenciones esenciales para el bienestar y confort del paciente y sus familiares, pero que no son registradas de una manera formal en los sistemas de salud (Huércanos-Esparza et al., 2021; López-Tarrida et al., 2020; Rubiño Díaz et al., 2023; Rubio et al., 2019; Uruere Velazco, 2023). Estos actos podrían clasificarse como “el cuidado en su máxima esencia”.(Rubio et al., 2019; Uruere Velazco, 2023).

Son una pieza clave para asegurar la calidad asistencial, dignificar al paciente, humanizar la atención y, en última instancia, para garantizar la identidad de una buena práctica enfermera (Anguas Gracia et al., 2012; Rubiño Díaz et al., 2023; Uruere Velazco, 2023).

2.1.4. Historia y evolución de los cuidados invisibles:

El actual modelo biomédico, que predomina en nuestros sistemas sanitarios, es uno de los principales motivos por el cual los cuidados invisibles no han recibido históricamente el reconocimiento que merecen. Ello se debe a que este enfoque prioriza las intervenciones técnicas y los resultados medibles y cuantificables sobre las dimensiones subjetivas del cuidado, como el ámbito emocional (Nelson, 2011).

Por suerte, en las últimas décadas esto ha empezado a cambiar. Con la idea de una atención centrada en el paciente, se ha empezado a mirar con otros ojos estos cuidados que antes

pasaban desapercibidos. ¿El motivo? La necesidad de humanizar los entornos clínicos, algo que antes ni siquiera se planteaba como prioridad (Montañés Muro et al., 2022).

Gracias a las nuevas investigaciones, se ha demostrado que estos cuidados tienen un impacto real en la satisfacción del paciente y en su evolución durante el proceso de salud-enfermedad. Esto ha ayudado también a darles mayor visibilidad (Montañés Muro et al., 2022).

Es en la década de los 80 cuando la enfermería comienza un cambio hacia la humanización de su práctica. Este movimiento se caracteriza por el crecimiento en importancia de los aspectos emocionales, psicosociales y espirituales de los pacientes. Todo esto supone dos cosas: el inicio de un concepto que hoy se conoce como *cuidados invisibles* y la cuestionabilidad de que los cuidados técnicos eran suficientes para garantizar una atención de calidad (Allen, 2015).

A pesar de los avances, todavía queda camino por recorrer. Estos cuidados siguen sin estar del todo integrados en los protocolos oficiales o en los indicadores de calidad, lo que supone un problema porque, al final, lo que no se mide ni se nombra, muchas veces se olvida o se deja de lado (Montañés Muro et al., 2022; Nelson, 2011).

2.1.4.1. Motivos de la invisibilidad y estrategias para su resolución:

Diversos factores, además del anteriormente descrito, contribuyen a esta falta de visibilidad que tienen algunos cuidados de enfermería, lo que dificulta su inclusión en las métricas de calidad y su integración en las políticas sanitarias (Huércanos-Esparza et al., 2021).

A continuación, se muestran en la **Tabla 2**, estos motivos junto con las estrategias para aumentar la visibilidad de los cuidados invisibles:

FACTOR	EXPLICACIÓN	SOLUCIONES PROPUESTAS
Falta de formación y reconocimiento en políticas de salud	No suelen ser reconocidos en políticas de salud ni por los propios profesionales, lo que afecta a su integración dentro del sistema sanitario.	Incluir formación en competencias humanizadoras desde la formación académica y durante el desarrollo profesional.
Sobrecarga laboral y limitación de recursos	Las condiciones laborales adversas, como la sobrecarga de trabajo y la falta de recursos, provocan que las tareas técnicas sean priorizadas.	Mejorar la carga de trabajo, para que los profesionales puedan dedicar tiempo a los cuidados invisibles. Uso de materiales visuales (como infografías) para destacar los beneficios de estos cuidados y sensibilizar tanto a pacientes como a profesionales.
Falta de registro y cuantificación	La ausencia de un sistema estandarizado para registrar y medir estos cuidados limita su inclusión en los indicadores de calidad y en las evaluaciones institucionales.	Desarrollo e integración de herramientas de registro específicas como el sistema NIC (Nursing Interventions Classification) o el cuestionario PINC-H (Anexo 1 y 2) para medir su impacto.
Percepción social limitada del cuidado	Culturalmente, los cuidados emocionales y relacionales son vistos como complementos de los tratamientos médicos.	Formar en habilidades relacionales y emocionales. Difundir resultados, mostrando su impacto en la calidad de vida del paciente, mediante la participación en congresos y publicaciones científicas.

Tabla 2 - Invisibilización de los cuidados de enfermería: motivos y soluciones. Elaboración propia a partir de (Gros Polo et al., 2019; Huércanos-Esparza et al., 2021; Mansilla & Barrios, 2024; Rosa Eduardo & Zamora Monge, 2012; Rubiño Díaz et al., 2023; Terrero Varilla, 2023)

Es urgente implementar estas medidas dentro de los hospitales e instituciones sanitarias. Ello no solo reforzaría el valor de estas acciones en la atención integral, sino que además mejoraría la satisfacción del paciente y, en última instancia, mejoraría el reconocimiento profesional de los enfermeros (Rubiño Díaz et al., 2023).

2.1.5. Dimensiones de los cuidados invisibles:

Los cuidados invisibles se clasifican, según los artículos, en diez dimensiones. En la **Tabla 3** se puede apreciar cómo se incluyen tanto aspectos físicos como emocionales (Rubiño Díaz et al., 2023).

Se incluyen acciones cotidianas que, a pesar de no ser valoradas, dotan de significado la experiencia de salud-enfermedad. Por ejemplo: la preparación de un ambiente cómodo y tranquilo durante el aseo del paciente (Puig Cruells, 2021).

Aunque no se pueden medir, los cuidados invisibles proporcionan al paciente calma, seguridad, confort y un bienestar afectivo y moral (Puig Cruells, 2021).

Se define *bienestar afectivo* como: un estado emocional positivo que deriva de la empatía y el apoyo emocional brindado por la enfermera. Esto proporciona seguridad y confort en el paciente (Nightingale et al., 2018).

Por otro lado, el término *bienestar moral* se define así: sensación de integridad y sentido ético que siente una enfermera cuando sus acciones y valores profesionales coinciden. Dando lugar así a una mejora en la calidad del cuidado (Sala Defilippis et al., 2019).

DIMENSIÓN	DESCRIPCIÓN	INTERVENCIONES ENFERMERAS
Fomento del autocuidado	Apoyar al paciente en la comprensión y manejo de su proceso de salud-enfermedad.	Enseñanza sobre la enfermedad, promoción de hábitos saludables, orientación sobre tratamientos.
Relación de confianza	Crear un vínculo emocional basado en la seguridad y la empatía.	Comunicación efectiva, mostrar interés genuino, generar un ambiente seguro.
Necesidad de ayuda	Identificar y responder a las necesidades específicas del paciente.	Anticiparse a requerimientos, asistencia personalizada, observación continua.
Tacto	Expresar atención y apoyo a través del contacto físico adecuado.	Tomar la mano del paciente, contacto visual reconfortante, gestos de cercanía.
Escucha activa	Brindar un espacio donde el paciente pueda expresarse libremente.	Atención sin interrupciones, reformulación de lo dicho, validación emocional.
Acompañamiento	Permanecer con el paciente en momentos de vulnerabilidad.	Presencia en procedimientos difíciles, apoyo en la toma de decisiones, acompañamiento en duelos.
Dar ánimo	Proporcionar apoyo emocional y motivacional.	Palabras de aliento, reconocimiento de avances, refuerzo positivo.
Confort	Mejorar el bienestar físico y emocional del paciente.	Ajuste de la postura, administración de analgésicos según indicación, control del entorno.
Respeto	Garantizar un trato digno y humano en todo momento.	Uso adecuado del nombre, respeto a la privacidad, consideración de creencias y valores.
Presencia	Estar disponible de forma física y emocional para el paciente.	Visitas regulares, contacto visual empático, demostrar disponibilidad.

Tabla 3 - Dimensiones de los cuidados invisibles. Elaboración propia a partir de (NNNConsult (s.f.); Rubiño Díaz et al., 2023).

2.1.6. Efectos percibidos en las distintas áreas hospitalarias:

A pesar de que los cuidados invisibles son esenciales para lograr unos cuidados de calidad, su relevancia varía según el área hospitalaria en el que nos encontremos. Los factores que influyen son: el tipo de unidad, la carga asistencial o la relación enfermero-paciente que exista (Mainz et al., 2024).

La literatura sugiere que los pacientes valoran más los aspectos que abarcan estos cuidados que los propios profesionales. A pesar de que las enfermeras no los consideran como parte de su trabajo, quienes pasan por un proceso de enfermedad notan como mejora su experiencia y calidad de vida al recibirlos (Gros Polo et al., 2019).

Como ya hemos mencionado, la dificultad para registrarlos, la falta de reconocimiento tanto social como económico y la asociación a características tradicionalmente “femeninas” pueden ser las razones (Gros Polo et al., 2019).

Pero esto no solo ocurre en los hospitales, sino también en la atención domiciliaria o en clínicas dirigidas por enfermeras. En estos entornos el apoyo emocional y la comunicación son clave, pero frecuentemente omitidos. Al analizar en los artículos las causas, destacan: falta de personal y de experiencia o las altas cargas de trabajo. Por todo esto, se recalca la importancia de visibilizar e impartir estos cuidados en cualquier entorno sanitario (Mainz et al., 2024).

2.1.6.1. Cuidados invisibles en oncología:

Dado que el cáncer provoca en aquellos quienes lo sufren un proceso de incertidumbre y miedo, recibir cuidados invisibles genera una mayor sensación de confianza con la enfermera, que se acompaña directamente de una disminución de la vulnerabilidad y un aumento de la serenidad y seguridad física (Huércanos Esparza et al., 2023).

En el ámbito oncológico, el trabajo de las enfermeras va mucho más allá de lo que se ve. Además de administrar fármacos o vigilar constantes, llevan a cabo gestos y cuidados que marcan una gran diferencia en cómo vive el paciente su enfermedad (SESPM, 2024).

Por ejemplo, en un hospital español, se puso en marcha el programa 'Fullcare'. Está dirigido a pacientes con cáncer de mama e incluye talleres sobre temas prácticos: cuidado de la piel, ejercicio y alimentación (SESPM, 2024). Estas actividades, que podrían clasificarse según la **Tabla 3** en “fomento del autocuidado” son un tipo de cuidado invisible.

Todo ello demuestra que, la atención a pacientes oncológicos humanizada reduce en ellos la ansiedad y el estrés y mejora su calidad de vida (SESPM, 2024).

2.1.6.2. Cuidados invisibles en unidades de paliativos:

En esta especialidad, la importancia de los cuidados invisibles aumenta debido a las necesidades de los pacientes y sus familias. Según un estudio reciente, las intervenciones de enfermería durante el proceso de duelo en familiares o cuidadores de pacientes paliativos alivian el sufrimiento (Morales Soria, 2023).

En otro artículo, se habla de cómo en una unidad de paliativos de un hospital español se ha implementado una terapia de humanización que ha mostrado resultados positivos. Se trata de una Terapia Asistida con Animales (TAA) que mejora la experiencia de los pacientes y se clasifica dentro de un proyecto piloto de acompañamiento emocional (Montesinos Gavilán, 2023).

Si buscamos en (NNNConsult, s.f.), observamos por ejemplo el NIC 5270, también llamado “Apoyo emocional”, que nos permite identificar esto como un cuidado de enfermería. Dentro de la **Tabla 3**, esto podría clasificarse como cuidado invisible en “Dar ánimo” o “Acompañamiento”.

Estas intervenciones, aunque a menudo no son visibles para las instituciones, son altamente valoradas por los pacientes y sus familias (Morales Soria, 2023).

2.1.6.3. Cuidados invisibles en entornos de alta tecnificación (UCI):

Una UCI es un espacio en el que se imparte atención médica y de enfermería altamente especializada a pacientes que atraviesan un estado crítico de salud. Dado que el principal objetivo de estas unidades es mantener con vida a estas personas, se utiliza una tecnología avanzada y soportes para los órganos afectados. Así queda reflejado en el informe del grupo de trabajo de la Federación Mundial de Sociedades de Medicina Intensiva y Crítica (Marshall et al., 2017).

Debido a esto, se tienden a invisibilizar con mayor facilidad los aspectos emocionales del cuidado. La presión asistencial y priorización de emergencias en la UCI pueden llevar a que las necesidades emocionales del paciente crítico se queden sin atender. (Perelló, 2021).

Las UCI a menudo generan una despersonalización en el cuidado. Este contexto exige un enfoque que equilibre la atención técnica con la emocional y psicológica, convirtiéndose en un lugar ideal para evaluar el impacto de los cuidados invisibles (Oliveira Santos et al., 2024). Cabe destacar la influencia de España en la humanización del cuidado en estas unidades, como se ha planteado en el *proyecto HU-CI* (Humanización de los Cuidados Intensivos). Este modelo innovador implica implementar estrategias que permitan dar visibilidad a estas intervenciones, medirlas y reconocerlas como un pilar esencial de la atención integral. En la **Figura 1** se muestran las principales estrategias y prácticas utilizadas (Evelyn Kvande et al., 2021; Grupo de trabajo de certificación de Proyecto HU-CI, 2019).

Se ha demostrado que estas acciones general beneficios en los pacientes. Por ejemplo, si hablamos de empatía, se sabe que un buen uso de esta por parte de la enfermera genera un mejor ambiente en la relación terapéutica. Al aumentar la confianza, los pacientes preguntan más sus dudas con el fin de resolverlas y esto conlleva a una toma de decisiones más segura (Martos Enrique et al., 2020).

Por otro lado, existen artículos que hablan de cómo la inclusión de juegos, especialmente en unidades pediátricas, favorece la aproximación a los niños para que hablen de sus sentimientos y se comuniquen con mayor eficacia (Sales Cardoso et al., 2021). Así como la musicoterapia, una actividad cada vez llevada a cabo de manera individual por más enfermeras, permite una disminución del nivel de dolor en pacientes (Cardoso et al., 2017).



Figura 1 – Estrategias proyecto HU-CI. Elaboración propia a partir de (Evelyn Kvande et al., 2021; Oliveira Santos et al., 2024)

2.1.7. Herramientas y estrategias de medición:

Para la medición de los cuidados invisibles y se pueden emplear diversas herramientas y estrategias. Entre ellas destaca la escala PCIE-H o PINC-H (Anexos 1 y 2), según si nos referimos a ella en español o en inglés. Mediante la utilización de este cuestionario, se analiza la percepción que se tiene de estos cuidados durante el ingreso hospitalario. Se validó en población oncológica, demostrándose así su utilidad para ayudar a integrar estos actos en la práctica diaria (Huércanos-Esparza et al., 2021).

Otras herramientas útiles son:

- La escala CIBISA (Cuidado Invisible, Bienestar, Seguridad y Autonomía) (**Anexo 4**): está diseñada para ser usada por estudiantes de enfermería. Durante sus prácticas clínicas podrán utilizarla para autoevaluarse. De esta manera, mejorarán la calidad de los cuidados que brindan. Esta, a su vez, se elaboró a partir de la siguiente (Urcola Pardo et al., 2017).
- La escala Care-Q: (Anexo 8) esta escala también está pensada para ser usada por los pacientes. Son ellos quienes, mediante un cuestionario, evalúan el comportamiento o los cuidados de enfermería recibidos (Amed Salazar et al., 2019).

2.2. Justificación:

La justificación de la realización de este TFG se basa en varios puntos:

1.- La necesidad de ampliar los conocimientos relacionados con el ámbito de los cuidados invisibles (Rosa Eduardo & Zamora Monge, 2012). A pesar de que la literatura refleja su influencia en la calidad de vida de los pacientes, no se les da la importancia que merecen (Germán Bes & Martín Martín, 2023).

2.- El escaso conocimiento por parte de los propios sanitarios sobre este tema. Los artículos refieren incluso cómo los propios pacientes valoran más estos actos que quienes los deben realizar (Gros Polo et al., 2019).

3.- La existencia de un sesgo en el idioma. La mayoría de los artículos encontrados con el término "cuidados invisibles" se limitan al castellano; habiendo sido la mayoría escritos en España y Latinoamérica (Perelló, 2021).

4.- El reciente cambio de un modelo biomédico puro hacia una atención holística de los pacientes. Esto ha permitido aumentar el valor de los cuidados invisibles, que se consideran un pilar fundamental para la humanización de entornos como la UCI (Anguas Gracia et al., 2012).

Por todo esto, se considera la UCI como un espacio ideal para la realización de este estudio, dado que en ellas se debe alcanzar el equilibrio entre las actividades técnicas y la humanización del cuidado (Anguas Gracia et al., 2012).

La investigación se llevará a cabo evaluando la percepción de los cuidados invisibles en familiares, a través del cuestionario PCIE-H (**Anexo 1 y 2**) (Huércanos Esparza et al., 2023). Tratando así de contribuir también a la consolidación de la identidad enfermera (Perelló, 2021).

3. Objetivos e hipótesis.

3.1. Objetivo general:

Evaluar, durante dos años, el impacto de los cuidados invisibles proporcionados por enfermería, en la recuperación de pacientes ingresados en la UCI del Hospital Nacional de Paraplégicos, así como en el bienestar de sus familiares.

3.2. Objetivos específicos:

- Medir la percepción de los cuidados invisibles en familiares de pacientes en UCI.
- Analizar la relación entre la implementación de cuidados invisibles y la mejora en los tiempos de recuperación de los pacientes ingresados en la UCI.
- Evaluar la influencia de los cuidados invisibles en la calidad de vida de los pacientes durante su estancia en la UCI, midiendo su bienestar emocional y psicológico.
- Determinar el impacto de los cuidados invisibles en la reducción del estrés y la ansiedad de los familiares de los pacientes ingresados en la UCI.
- Comparar la recuperación física y emocional de los pacientes que percibieron haber recibido cuidados invisibles con aquellos que no, en términos de su bienestar y tiempos de recuperación.
- Explorar la percepción de los pacientes y familiares sobre la importancia y eficacia de los cuidados invisibles en su experiencia de atención dentro de la UCI.

3.3. Hipótesis:

Hipótesis nula (H_0): No hay diferencias significativas en la evolución clínica de los pacientes ingresados en UCI, en función de la percepción de cuidados invisibles por parte de sus familiares.

Hipótesis alternativa (H_1): Los pacientes ingresados en UCI, cuyos familiares perciben que han recibido cuidados invisibles, presentan una evolución clínica significativamente mejor.

4. Metodología.

4.1. Diseño del estudio:

Este trabajo se llevará a cabo mediante un estudio observacional analítico. Concretamente será de tipo descriptivo y con carácter transversal, ya que se realizará de forma simultánea y en un único momento la recogida de datos (tanto de la percepción de los familiares como de la evolución clínica).

Dado que los cuidados invisibles forman parte de la buena praxis profesional, no es éticamente correcto dejar a un grupo de pacientes sin recibirlos. Por tanto, la elección del estudio descriptivo se justifica por la necesidad de observar a un grupo específico de pacientes que posteriormente se dividirá en dos. Esto dependerá de si los familiares han percibido o no que los pacientes hayan recibido cuidados invisibles. Se establecerán así relaciones causales entre la percepción de dichos cuidados y la recuperación física de los pacientes, su bienestar emocional y la reducción del estrés.

El estudio tendrá una duración aproximada de dos años, desde junio de 2025 hasta junio de 2027 y se llevará a cabo en Hospital Nacional de Paraplégicos de España (HNP), situado en la provincia de Toledo.

4.2. Sujetos de estudio:

La **población diana** de este estudio está compuesta por los pacientes ingresados en la UCI del Hospital Nacional de Paraplégicos, así como sus familiares cercanos.

La **población accesible** incluye a los pacientes que estén ingresados en la UCI durante el período de recogida de datos, así como sus familiares cercanos que participen activamente en el cuidado del paciente durante su estancia en la UCI y que cumplan con los criterios de inclusión establecidos.

Criterios de inclusión:

- Edad igual o superior a 18 años.
- Ingreso en la UCI del Hospital Nacional de Paraplégicos durante al menos 48 horas.
- Comprensión lectora y escrita en español, para garantizar una adecuada cumplimentación de los cuestionarios.
- Ser un familiar cercano (padres, hijos, cónyuges o hermanos) o cuidador principal que haya estado involucrado en el proceso de cuidado durante la hospitalización.

- Familiares de pacientes dados de alta en el momento de la cumplimentación de los cuestionarios, siempre que su ingreso haya ocurrido en los últimos 12 meses.

Criterios de exclusión:

- Diagnóstico de demencia u otro trastorno cognitivo que impida la evaluación de su bienestar emocional.
- Patologías psiquiátricas graves o crónicas por la dificultad de la evaluación del bienestar emocional.
- Esperanza de vida estimada menor a tres meses, para evitar sesgos en la evaluación del impacto de los cuidados invisibles a largo plazo.

Se empleará un muestreo no probabilístico por conveniencia, adecuado para el entorno clínico y la disponibilidad de pacientes y familiares que cumplan los criterios. Esto permitirá una recogida de datos rápida y viable, ya que no es posible acceder a la totalidad de la población diana ni aplicar procedimientos de muestreo aleatorios (dada la situación clínica de los pacientes).

Sin embargo, debido a que no toda la población tiene las mismas posibilidades de ser seleccionada, estos resultados no podrán extrapolarse. Esto será una limitación en cuanto a representatividad y generalización de los datos, ya que serán específicos de la muestra estudiada. Aun así, este muestreo proporciona una información válida dentro de este contexto y permite explorar la relación entre las variables sin interferir en el cuidado de los pacientes, sirviendo de base para futuras investigaciones más amplias.

El cálculo exacto del tamaño de la muestra se realizará con software especializado, considerando un intervalo de confianza del 95% y un error máximo del 5%. Si no es posible un cálculo preciso, se ajustará en función del flujo de pacientes en la UCI, estimado en unos ingresos semanales, permitiendo alcanzar el tamaño muestral en dos años.

Una vez que se hayan recogido los datos, la muestra se dividirá en dos grupos:

1. Grupo de pacientes que recibieron cuidados invisibles: pacientes que, según las respuestas de sus familiares en el cuestionario, recibieron cuidados invisibles durante su estancia en la UCI.
2. Grupo de pacientes que no recibieron cuidados invisibles: pacientes que, según sus familiares, no recibieron cuidados invisibles, pero sí la atención estándar proporcionada por el personal de enfermería.

4.3. Variables:

Se han identificado seis bloques principales de variables:

1. Variables sociodemográficas: se recogerán datos tanto del paciente como del familiar que participe en el estudio, con el fin de establecer perfiles y analizar su influencia en la percepción de los cuidados invisibles.
 - **Edad del paciente**: intervalos predefinidos.
 - **Sexo del paciente**: hombre/mujer.
 - **Lugar de residencia**: área rural/urbana.
 - **Edad del cuidador**: intervalos de edad predefinidos.
 - **Parentesco del cuidador con el paciente**: relación con el paciente (esposo/a, hijo/a, hermano/a u otros).
 - **Tiempo de acompañamiento en el hospital**: franjas horarias según la cantidad de tiempo que el familiar ha pasado con el paciente.
 - **Cuidado en domicilio**: ¿el cuidador continúa con el apoyo al paciente tras el alta hospitalaria?
 - **Tiempo como cuidador**: duración del rol de cuidador antes del ingreso.
 - **Motivo por el que el familiar responde en lugar del paciente**: decisión del paciente, incapacidad para responder o necesidad de ayuda con la lectura y escritura.

2. Variables clínicas: se registrarán variables relacionadas con el estado clínico del paciente y su proceso de hospitalización.
 - **Duración de la estancia en UCI**: intervalos según el número de días hospitalizado.
 - **Tiempo transcurrido desde el alta hasta la cumplimentación del cuestionario**: menos de 3 meses, entre 4-6 meses, entre 7-9 meses o entre 10-12 meses.
 - **Presencia de enfermedades crónicas concomitantes**: ¿el paciente tiene enfermedades previas que puedan influir en su recuperación?

3. Percepción de cuidados invisibles: el **cuestionario PINC-H (Anexo 1 y 2)** será la herramienta utilizada para evaluar la percepción de los pacientes y familiares sobre los cuidados invisibles recibidos en la UCI. Este cuestionario analiza aspectos clave de la atención enfermera a través de una **escala Likert de 5 puntos**, que mide desde "nunca" hasta "siempre" la frecuencia con la que se han proporcionado estos cuidados.

4. Bienestar emocional y estrés:
 - **Bienestar emocional del paciente**: impacto de los cuidados invisibles en el estado emocional del paciente durante su hospitalización.

- **Estrés del familiar:** nivel de estrés y ansiedad experimentado por el cuidador principal debido al proceso de hospitalización del paciente.
5. Satisfacción con los cuidados recibidos: se analizará la satisfacción del paciente y del familiar con la atención enfermera en la UCI, incluyendo la valoración específica de los cuidados invisibles.
- **Satisfacción con la atención enfermera:** escala Likert de 5 puntos.
 - **Satisfacción con la resolución del problema de salud:** sí/no.
 - **Satisfacción con la estancia en la unidad:** escala de 1 a 7 puntos, desde "muy mala" hasta "excelente".
6. Percepción del rol de enfermería: se evaluará cómo perciben los pacientes y familiares la labor de los profesionales de enfermería dentro del equipo de salud.
- **Presentación del personal de enfermería:** si la enfermera se presentó por su nombre.
 - **Importancia percibida del rol de enfermería:** si los participantes consideran a la enfermería como un pilar esencial en la atención hospitalaria.
 - **Confianza en el equipo de enfermería:** si el paciente y/o su familia sintieron seguridad en la atención recibida.
 - **Relevancia de los cuidados invisibles en la recuperación:** se valorará en una escala Likert de 5 puntos desde "nada importantes" hasta "muy importantes".

A continuación, en la **Tabla 4**, se presentan todas las variables incluidas en el estudio, en función de los objetivos generales y específicos, y se clasifican según el tipo:

CATEGORÍA	VARIABLE	TIPO DE VARIABLE
Sociodemográficas	Edad del paciente	Cuantitativa discreta
	Sexo del paciente	Cualitativa nominal dicotómica
	Lugar de residencia	Cualitativa nominal dicotómica
	Persona que responde al cuestionario	Cualitativa nominal dicotómica
	Edad del cuidador	Cuantitativa discreta
	Parentesco del cuidador	Cualitativa nominal policotómica
	Tiempo de acompañamiento	Cualitativa ordinal
	Cuidado en domicilio	Cualitativa nominal dicotómica
	Tiempo como cuidador	Cualitativa ordinal
	Motivo por el que responde el familiar	Cualitativa nominal policotómica

Clínicas	Duración de la estancia en UCI	Cuantitativa discreta
	Tiempo desde el alta hasta la evaluación	Cuantitativa discreta
	Presencia de enfermedades crónicas	Cualitativa nominal dicotómica
Percepción de cuidados invisibles	Cuestionario PINC-H (Anexo 1 y 2)	Cuantitativa discreta (Escala Likert de 5 puntos)
Bienestar emocional y estrés	Bienestar emocional del paciente	Cualitativa ordinal
	Estrés del familiar	Cuantitativa discreta
Satisfacción con la atención recibida	Satisfacción con la atención enfermera	Cualitativa ordinal (Escala Likert de 5 puntos)
	Satisfacción con la resolución del problema de salud	Cualitativa nominal dicotómica
	Satisfacción con la estancia en la unidad	Cualitativa ordinal (Escala Likert de 1 a 7 puntos)
Percepción del rol de enfermería	Presentación del personal de enfermería	Cualitativa nominal dicotómica
	Importancia percibida del rol de enfermería	Cualitativa nominal dicotómica
	Confianza en el equipo de enfermería	Cualitativa nominal dicotómica
	Relevancia de los cuidados invisibles en la recuperación	Cualitativa ordinal (Escala Likert de 5 puntos)

Tabla 4 – Variables del estudio. Elaboración propia.

4.4. Procedimiento de recogida de datos:

El familiar más cercano o cuidador principal será el encargado de completar el cuestionario, siempre que se cumplan las siguientes condiciones:

- a) Haya estado presente de forma continuada durante el proceso.
- b) Haya sido identificado como cuidador o referente principal durante la hospitalización.

En algunos casos se permitirá que el paciente ayude a contestar directamente. Esto será si se encuentra consciente, orientado, sin sedación activa y con un nivel de Glasgow **(Anexo 7)** igual o superior a 14, que le permita comprender y responder con autonomía las preguntas.

Se requerirá la firma del consentimiento informado **(Anexo 6)** para cuidadores, asegurando que los datos reflejan la percepción de quien ha acompañado y observado de cerca al paciente y sus cuidados durante su ingreso en la UCI.

En cuanto al paciente, se requerirá también su firma para la trata de datos procedentes de su historia clínica. Cuando no sea posible, se podrá reemplazar por la del representante legal, pudiendo ser este el mismo familiar que completará los cuestionarios.

El proceso de recogida de datos se estructurará en tres fases consecutivas, abarcando un período total de **2 años**.

Primera fase: Revisión bibliográfica y diseño del estudio (junio 2025 - noviembre 2025):

En esta primera etapa, se llevará a cabo una búsqueda bibliográfica en bases de datos científicas como PubMed, CINAHL y Medline, utilizando términos MeSH y DeCS combinados con operadores booleanos para optimizar la búsqueda de información relevante.

Tras la selección de los artículos más adecuados, se leerán, analizarán y resumirán, destacando los aspectos clave relacionados con los cuidados invisibles en la UCI. Con esta información, se desarrollará el diseño metodológico del estudio, definiendo variables, criterios de inclusión y exclusión, y herramientas de medición, principalmente el cuestionario PINC-H **(Anexo 1 y 2)**.

Finalmente, en esta fase se realizará un estudio piloto, con el objetivo de evaluar la claridad y aplicabilidad de los instrumentos de recogida de datos antes de su implementación definitiva.

Segunda fase: Aprobación ética y recopilación de datos (diciembre 2025 – diciembre 2026):

Una vez finalizado el diseño del estudio, se someterá a la revisión y aprobación del Comité de Ética de la Investigación del Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo. Tras la aprobación, se informará sobre el proyecto a los profesionales sanitarios de la UCI del Hospital Nacional de Parapléjicos, asegurando su colaboración en la identificación de pacientes y familiares elegibles.

Los participantes recibirán una explicación detallada del estudio, tanto verbal como por escrito, y se les proporcionará la hoja de información **(Anexo 5)** y el consentimiento informado **(Anexo 6)**. Aquellos que acepten participar deberán firmar el consentimiento antes de proceder con la recogida de datos.

El registro de la información se realizará mediante la aplicación del cuestionario PINC-H **(Anexo 1 y 2)**, que será completado por los pacientes y/o sus familiares tras la lectura de las instrucciones **(Anexo 3)**. La recogida de datos se llevará a cabo de manera presencial durante la hospitalización o, en caso necesario, mediante seguimiento telefónico.

Tercera fase: Análisis de resultados (enero 2027 - junio 2027):

Una vez completada la recolección de datos, la información obtenida se almacenará en una base de datos en Microsoft Excel™ 18.0 y será analizada con el software estadístico IBM SPSS™ 27.0. Se realizarán análisis descriptivos e inferenciales para evaluar la relación entre los cuidados invisibles en la UCI y la recuperación de los pacientes.

Los resultados serán organizados en un informe final, que incluirá conclusiones y recomendaciones para futuras investigaciones.

4.5. Fases del estudio. Cronograma:

El estudio se desarrollará a lo largo de 2 años (junio 2025 - junio 2027) y constará de tres fases principales tal y como se muestra en la **Figura 2**.

Primera fase: Revisión y diseño del estudio (junio 2025 - noviembre 2025)

1. Búsqueda bibliográfica en bases científicas.
2. Análisis y síntesis de artículos seleccionados.
3. Diseño metodológico del estudio.
4. Estudio piloto para evaluar la viabilidad del cuestionario PINC-H (**Anexo 1 y 2**).

Segunda fase: Aprobación y recogida de datos (diciembre 2025 - diciembre 2026)

5. Evaluación y aprobación del estudio por el Comité de Ética de la Investigación.
6. Presentación del proyecto a los profesionales sanitarios del Hospital Nacional de Parapléjicos.
7. Reclutamiento de participantes y obtención del consentimiento informado (**Anexo 6**).
8. Aplicación del cuestionario PINC-H a pacientes y familiares.

Tercera fase: Análisis y difusión de resultados (enero 2027 - junio 2027)

9. Análisis estadístico de los datos con SPSS™ 27.0.
10. Elaboración del informe final del estudio.
11. Presentación y publicación de los resultados en congresos y revistas científicas.

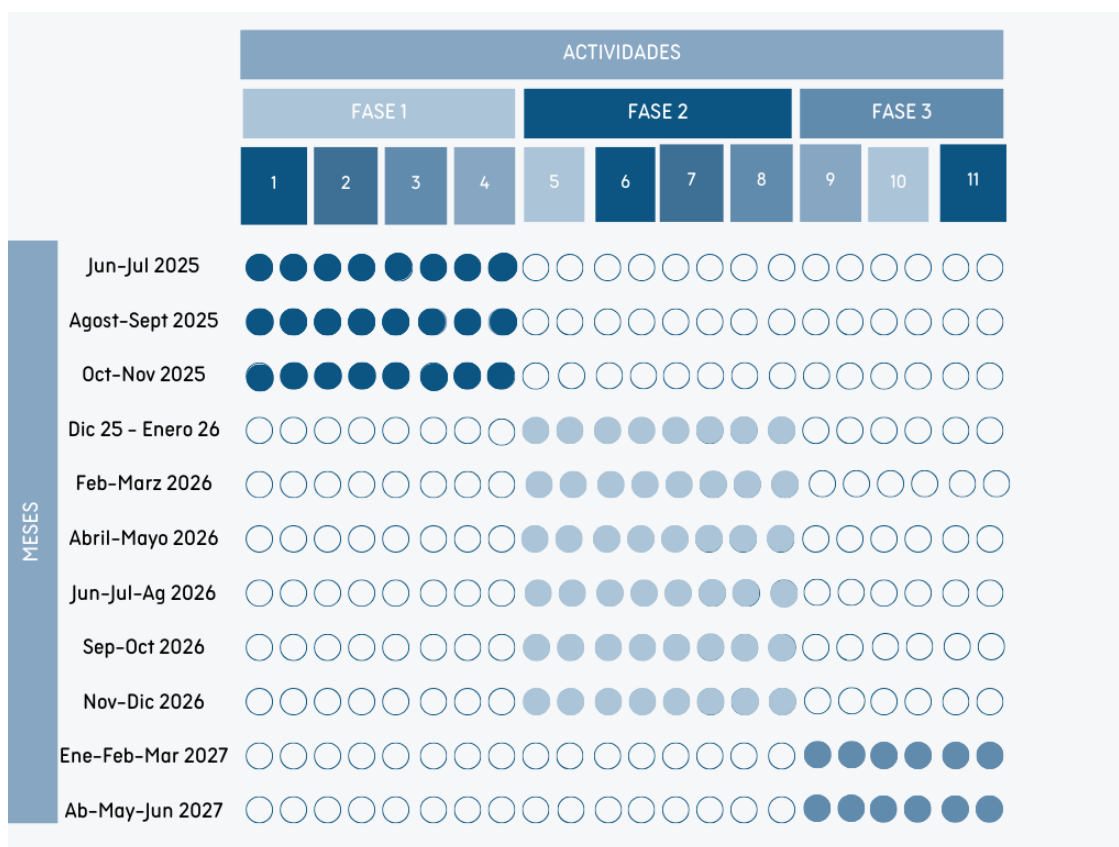


Figura 2 – Cronograma. Elaboración propia.

4.6. Análisis de datos:

Una vez completada la recopilación de datos, estos serán registrados en una base de datos diseñada en Microsoft Excel™ 18.0 para su organización y posterior análisis estadístico mediante el software IBM SPSS™ 27.0.

El análisis se diferenciará en función de la naturaleza de las variables:

- Para variables cualitativas, se aplicará estadística descriptiva y se analizará el grado de asociación entre variables utilizando la prueba de Chi-cuadrado, con el objetivo de determinar si existe una relación significativa entre ellas.
Con esta prueba se medirá el porcentaje de relación entre dos variables cualitativas como por ejemplo “satisfacción con la atención enfermera” y “confianza en el equipo de enfermería”.
- Para variables cuantitativas, se evaluará la dependencia entre variables mediante el coeficiente de correlación de Pearson, que permitirá medir la intensidad y dirección de la relación entre los valores numéricos.
Por ejemplo: relación entre “Duración de la estancia en UCI” y “Percepción de cuidados invisibles”.
- Por último, mediante una prueba de t de Student, se comparará por ejemplo si tiene relación la variable cuantitativa “Percepción de cuidados invisibles”, que se dividirá en dos grupos, con otras cualitativas como “Relevancia de los cuidados invisibles en la recuperación”.

Además, se realizará un contraste de hipótesis, verificando si los cuidados invisibles en la UCI están asociados o mejora en la calidad de vida del paciente.

Para la toma de decisiones, se considerará un nivel de significación estadística de $\alpha = 0,05$:

- Si p-valor $> 0,05$, se aceptará la hipótesis nula, indicando que no hay una relación estadísticamente significativa entre las variables.
- Si p-valor $< 0,05$, se rechazará la hipótesis nula y se aceptará la hipótesis alternativa, confirmando que existe una asociación relevante.

5. Aspectos éticos.

El diseño de este estudio ha tenido en cuenta los principios éticos fundamentales en investigación. Garantizando los derechos, la dignidad y el bienestar de los seres humanos que participen en él.

5.1. Revisión ética y aprobación del estudio:

El Comité de Ética de la Investigación del Hospital Nacional de Parapléjicos evaluará este estudio. Para ello se tendrá en cuenta la normativa vigente. Tras su aprobación, se certificará que el proyecto cumple de manera ética y legal con los requisitos para la investigación en seres humanos.

Si fuera necesario realizar algún cambio en el diseño del estudio, se deberá notificar al comité para asegurar que los cambios cumplen con las normativas.

Además, antes de llevar a cabo el estudio, la Dirección del Hospital Nacional de Parapléjicos tendrá que autorizarlo y permitir el acceso a la Unidad de Cuidados Intensivos para poder recoger los datos necesarios.

5.2. Proceso de obtención del consentimiento:

Tras explicar a los pacientes y/o familiares la finalidad y metodología de la investigación, así como la resolución de las posibles dudas que les surjan, se entregará el consentimiento informado (**Anexo 6**). Este documento deberá ser firmado por el familiar encargado de rellenar el cuestionario, así como por el paciente (o el representante legal en caso de imposibilidad).

Cabe destacar la importancia de asegurar la voluntariedad de la participación y la posibilidad de retirarse en cualquier momento sin que ello influya en la atención que reciben. Además, se entregará la hoja de información sobre el estudio, con los riesgos, beneficios y medidas de confidencialidad que se tendrán en cuenta (**Anexo 5**). Podrán disponer del tiempo que necesiten para leer el documento, volver a plantear preguntas si precisa y tomar una decisión voluntaria e informada.

Aunque se trata de un estudio de bajo riesgo, pueden surgir ciertas situaciones que afecten a los participantes, como:

- **Riesgo emocional:** el recuerdo del periodo de hospitalización puede provocar ansiedad o malestar en los familiares. Para reducir al máximo las secuelas, se proporcionarán servicios de apoyo psicológico si se precisa.
- **Riesgo de confidencialidad:** a pesar de que se llevarán a cabo medidas de

seguridad, existe la posibilidad de que los pacientes o sus datos sean identificados.

5.3. Gestión de los datos:

La confidencialidad y el anonimato de los participantes serán garantizados mediante las siguientes medidas:

- **Anonimato de los datos:** tal y como pone en la hoja de información del (**Anexo 5**), todos los datos recogidos serán anonimizados mediante códigos únicos.
- **Almacenamiento seguro:** los documentos físicos y electrónicos se guardarán en archivos protegidos, con acceso restringido a los investigadores.
- **Normativa de protección de datos:** se respetarán las regulaciones de la Ley Orgánica 3/2018 de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales, así como el Reglamento General de Protección de Datos (UE) 2016/679.

Toda la información recogida será almacenada por un período de un año tras la finalización del estudio, siguiendo las directrices establecidas para investigaciones observacionales.

Los resultados del estudio se presentarán de manera agregada y anónima, sin revelar datos personales de los participantes. La difusión de los hallazgos se realizará en congresos científicos y revistas especializadas, con el objetivo de contribuir al conocimiento sobre los cuidados invisibles.

6. Limitaciones del estudio.

Para interpretar los resultados que se obtengan de este estudio, debemos tener en cuenta previamente las limitaciones que tiene:

En primer lugar, se debe prestar atención al tiempo que pase desde la hospitalización del paciente hasta el momento en que se rellena el cuestionario. Aunque se ha puesto como límite doce meses, las respuestas pueden verse afectadas por factores como la memoria, disminuyendo la precisión de estas.

Además, debido a la diferencia del momento que pueden estar viviendo los pacientes de la UCI del Hospital Nacional de Parapléjicos, ya que cada uno se encontrará en un momento específico de su enfermedad, los cuidados entre unos y otros variarán. Estas diferencias podrían llevarlos a comparaciones que influyan en su percepción sobre los cuidados invisibles recibidos.

Por otro lado, los pacientes o familiares con una experiencia negativa durante su ingreso pueden haber negado la participación en el estudio, lo que generaría un sesgo. Esto junto con el estado emocional y físico en el que se encuentren, los dispone en mayor o menor medida a responder de una manera u otra los cuestionarios.

El cuestionario PINC-H (**Anexo 1 y 2**) por su parte, es extenso. Los encuestados podrían fatigarse durante su cumplimentación, disminuyendo la tasa de respuestas a medida que avanzamos en el número de las preguntas.

Por último, a pesar de que se ha pretendido en todo momento garantizar la representatividad de la muestra, los resultados no pueden ser extrapolables debido a que la cultura y la institución pueden influir en la percepción de los cuidados invisibles. Junto a esto debemos tener en cuenta las características del hospital y la especificidad de la población, que se encuentra en una situación muy concreta de dependencia, disminuyendo la posibilidad de generalizar los datos.

Bibliografía:

1. Allen, D. (2015). Making visible the unseen elements of nursing. *Nursing Times*, 111(46), 17–20. <https://europepmc.org/article/med/26689055>
2. Amed Salazar, E. J., Villareal Amaris, G., & Alvis Tous, C. C. (2019). Calidad del cuidado de Enfermería brindado por profesionales en una ciudad colombiana. *Revista Ciencia Y Cuidado*, 16(2), 108–119. <https://revistas.ufps.edu.co/index.php/cienciaycuidado/article/view/1615>
3. Anguas García, A., Martínez Lozano, F., & Huércanos Esparza, I. (2012). El cuidado invisible como indicador de mejora de la calidad de los cuidados enfermeros. *Paraninfo Digital*, (15). <https://www.index-f.com/para/n15/080o.php>
4. Cardoso, L., Salgueiro, D., Mota, L. & Príncipe F. (2017). La musicoterapia como intervención autónoma de enfermería para el control del dolor en UCI. *Dialnet*, 2(4). <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7841632>
5. Evelyn Kvande, M., Angel, S., & Højager Nielsen, A. (2021). Humanizing intensive care: A scoping review (HumanIC). *Nursing Ethics*, 29(2), 498–510. <https://doi.org/10.1177/09697330211050998>
6. Fernández Rubio, M., Pagola Pascual, M. I., & Izco García, M. N. (2019). Una aproximación a los cuidados invisibles desde la enfermería. *Conocimiento Enfermero*, 2(04), 55–57. <https://doi.org/10.60108/ce.61>
7. Germán Bes, C., & Martín Martín, O. (2023). Los Cuidados Invisibles Enfermeros de 2010 a 2023. *Paraninfo Digital*, (35)e35059o. <https://ciberindex.com/index.php/pd/article/view/e35059o>
8. Grupo de trabajo de certificación de Proyecto HU-CI (2019). *Manual de Buenas Prácticas de Humanización de las Unidades de Cuidados Intensivos*. https://proyctohuci.com/wp-content/uploads/2022/01/Manual_BP_HUCI_rev2019_web.pdf
9. Gros Polo, S., Navas Ferrer, C., & Germán Bes, C. (2019). Percepción de los cuidados visibles e invisibles desde una doble perspectiva en una Unidad de Hemodiálisis. *Index De Enfermería*, 28(4), 174–178. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1132-12962019000300003
10. Huércanos Esparza, I., Antón Solanas, I., Orkaizagirre Gómara, A., Ramón Arbués, E., Germán Bes, C., & Jiménez Navascués, L. (2021). Measuring invisible nursing interventions: Development and validation of Perception of Invisible Nursing Care-Hospitalisation questionnaire (PINC–H) in cancer patients. *European Journal of Oncology Nursing*, 50, 101888. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101888>

11. Huércanos Esparza, I., Germán Bes, C., & Jiménez Navascués, M. L. (2023). *Cuidado invisible desde la perspectiva de las personas con patología oncológica: Desarrollo y validación del instrumento de medida PCIE-H (PINC-H)* (Tesis doctoral). Universidad de Zaragoza.
<https://zaguan.unizar.es/record/126732/files/TESIS-2023-118.pdf>
12. International Council of Nurses (2002). Current nursing definitions.
<https://www.icn.ch/resources/nursing-definitions/current-nursing-definitions>
13. López Tarrida, Á. C., Ruiz Romero, V., & González Martín, T. (2020). Caring with meaning: the spiritual care in healthcare from the professional's perspective. *Revista Española De Salud Pública*, 94, e202001002. <https://europepmc.org/article/med/31929501>
14. Mainz, H., Tei, R., Vestergaard Andersen, K., Lisby, M., & Gregersen, M. (2024). Prevalence of missed nursing care and its association with work experience: A cross-sectional survey. *International Journal of Nursing Studies Advances*, 6, 100196.
<https://doi.org/10.1016/j.ijnsa.2024.100196>
15. Mansilla, M. A., & Cánovas Barrios, C. J. (2024). Nurses' self-efficacy to provide humanized care. *Gaceta Médica Boliviana*, 47(1), 20–26.
<https://doi.org/10.47993/gmb.v47i1.763>
16. Marshall, J. C., Bosco, L., Adhikari, N. K., Connolly, B., Diaz, J. V., Dorman, T., et al. (2017). What is an intensive care unit? A report of the task force of the World Federation of Societies of Intensive and Critical Care Medicine. *Journal of Critical Care*, 37, 270–276.
<https://doi.org/10.1016/j.jccr.2016.07.015>
17. Martos Enrique, M., Galiana Camacho, T., & León Latorre, M. I. (2020). La empatía como herramienta del cuidado enfermero en servicios de oncología pediátrica. *Revista Española De Comunicación En Salud*, 11(1), 107–114.
<https://doi.org/10.20318/recs.2020.4917>
18. McFarland, M. R., & Wehbe-Alamah, H. B. (2019). Leininger's theory of culture care diversity and universality: An overview with a historical retrospective and a view toward the future. *Journal of Transcultural Nursing*, 30(6), 540–557.
<https://doi.org/10.1177/1043659619867134>
19. Montañés Muro, M. P., Ayala Calvo, J. C., & Manzano García, G. (2022). Burnout in nursing: A vision of gender and “invisible” unrecorded care. *Journal of Advanced Nursing*, 79(6), 2148–2154. <https://doi.org/10.1111/jan.15523>
20. Montesinos Gavilán, R. M. (2023). La experiencia vivida de pacientes adultos con cuidados paliativos al recibir terapia asistida con animales. (Trabajo de fin de grado). Escola Universitària d'Infermeria Gimbernat.
<https://eugdspace.eug.es/handle/20.500.13002/892>

21. Morales Soria, Á. (2023). Cuidados invisibles de enfermería durante el duelo anticipado en los cuidadores de pacientes paliativos (Trabajo de fin de grado). Universidad Autónoma de Madrid. <https://repositorio.uam.es/handle/10486/708025>
22. Nelson, S. (2011). The image of nurses: The historical origins of invisibility in nursing. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 20, 223–224. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072011000200001>
23. Nightingale, S., Spiby, H., Sheen, K., & Slade, P. (2018). The impact of emotional intelligence in health care professionals on caring behaviour towards patients in clinical and long-term care settings: Findings from an integrative review. *International Journal of Nursing Studies*, 80, 106–117. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.01.006>
24. NNNConsult. (s.f.). Recuperado el 13 de marzo de 2025, de <https://www.nnnconsult.com>
25. Oliveira Santos, B. , Calebe Oliveira Souza, V., Aparecida dos Santos, K., Batista Bezerra Sousa, D., & Abou Hala Nunes, N. (2024). Critical patient care: the impact of humanization tools. *Brazilian Journal of Health Review*, 7(9), e74804. <https://doi.org/10.34119/bjhrv7n9-170>
26. Perelló, C. (2021). Invisible Care: Breaking the Silence at the Intensive Care Units. *Metas Enfermería*, 24(5), 3–6.
27. Puig Cruells, C. (2021). Los cuidados invisibles. Afectividad y acciones intangibles de los cuidados. *Arxiu d'Etnografia De Catalunya*, 22, 43–60. <https://raco.cat/index.php/AEC/article/view/392898>
28. Rosa Eduardo, R., & Zamora Monge, G. (2012). Cuidados invisibles: ¿son suficientemente reconocidos? *Index de Enfermería*, 21(4), 219–223. <https://doi.org/10.4321/S1132-12962012000300009>
29. Rubiño Díaz, J. A., Andreu Rodrigo, P., Gavala Arjona, J. M., Maqueda Palau, M., Palou Oliver, M. A., & Moreno Jiménez, M. C. (2023). La trascendencia de los cuidados invisibles: The transcendence of invisible care. *NURE Investigación*, 125 <https://doi.org/10.58722/nure.v20i125.2377>
30. Sala Defilippis, T. M. L., Curtis, K., & Gallagher, A. (2019). Conceptualising moral resilience for nursing practice. *Nursing Inquiry*, 26(3), e12291. <https://doi.org/10.1111/nin.12291>
31. Sales Cardoso, L., Toledo Mendonça, E., Cardoso do Prado, M. R. M., Almeida de Matos, R., & Andrade, J. V. (2021). El cuidado humanizado en oncología pediátrica y la aplicación del juego por la enfermería. *Enfermería Actual De Costa Rica*, (40). <http://dx.doi.org/10.15517/revenf.v0i40.43284>
32. SESPM (2024). Enfermería personalizada e integral para mejorar la calidad de vida de las pacientes con cáncer de mama. <https://sespm.es/enfermeria-personalizada-e-integral-para-mejorar-la-calidad-de-vida-de-las-pacientes-con-cancer-de-mama/>

33. Terrero Varilla, T. (2023). Invisibilidad enfermera: A propósito del 12 de mayo, Día Internacional de la Enfermera. *Hygia De Enfermería: Revista Científica Del Colegio*, 40(2), 56–57. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/9158187.pdf>
34. Toney-Butler, T. J., & Thayer, J. M. (2023). Nursing Process. *StatPearls* <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK499937/>
35. Urcola Pardo, F., Ruiz de Viñaspre, R., Orkaizagirre Gomara, A., Jiménez Navascués, L., Anguas Gracia, A., & Germán Bes, C. (2017). La escala CIBISA: herramienta para la autoevaluación del aprendizaje práctico de estudiantes de enfermería. *Index De Enfermería*, 26(3), 226–230. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1132-12962017000200023&lng=es&nrm=iso&tlng=es
36. Urure Velazco, I. N. (2023). La importancia de trascender el cuidado invisible del profesional de enfermería. *Revista Enfermería La Vanguardia*, 11(1), 1–2. <https://mail.revistas.unica.edu.pe/index.php/vanguardia/article/download/524/808>

Anexos

Anexo 1: Cuestionario PCIE-H

● FECHA DE CUMPLIMENTACIÓN DEL CUESTIONARIO

● CÓDIGO PARTICIPANTE:

CUESTIONARIO PARA MEDIR LA PERCEPCIÓN DEL

CUIDADO INVISIBLE DE ENFERMERÍA EN LA HOSPITALIZACIÓN

PCIE-H



● EDAD

● SEXO MUJER
 HOMBRE
[MARQUE CON UNA X]

● NIVEL DE ESTUDIOS QUE HA CURSADO
[MARQUE CON UNA X]

- SIN ESTUDIOS TITULADOS
- PRIMARIOS
- SECUNDARIOS OBLIGATORIOS
- SECUNDARIOS OPCIONALES (BACHILLER) / FORMACIÓN PROFESIONAL
- FORMACIÓN PROFESIONAL SUPERIOR
- UNIVERSITARIOS MEDIOS (DIPLOMATURA / GRADO)
- UNIVERSITARIOS SUPERIORES (LICENCIATURA / MASTER)
- DOCTORADO

- LUGAR DE RESIDENCIA
- NOMBRE DEL HOSPITAL EN EL QUE HA ESTADO INGRESADO
- SERVICIO DE INGRESO
- FECHA DE INICIO DEL INGRESO FECHA DE FIN DEL INGRESO
- DURACIÓN DE SU ESTANCIA HOSPITALARIA (EN DÍAS)
- ENFERMEDAD O DIAGNÓSTICO PRINCIPAL
- MOTIVO DEL INGRESO
- OTRAS ENFERMEDADES CRÓNICAS SI
 NO

- P.01 • ¿FUE AMABLE CON USTED EN SU INGRESO EN EL HOSPITAL?
- NUNCA CASI NUNCA A VECES CASI SIEMPRE SIEMPRE
- P.02 ○ ¿LE TUVO EN CUENTA, HACIÉNDOLE PREGUNTAS Y ESCUCHÁNDOLE? (SOBRE SU PROCESO, SUS GUSTOS, SUS COSTUMBRES, ETC.)
- NUNCA CASI NUNCA A VECES CASI SIEMPRE SIEMPRE
- P.03 ○ ¿TUVO EN CUENTA A SU FAMILIA Y SU SITUACIÓN DURANTE EL INGRESO, CUIDANDO TAMBIÉN DE ELLOS DE ALGUNA MANERA?
- NUNCA CASI NUNCA A VECES CASI SIEMPRE SIEMPRE
- P.04 ○ ¿LE DIJO CÓMO AVISAR SI NECESITABA ALGO O TENÍA ALGÚN PROBLEMA?
- NUNCA CASI NUNCA A VECES CASI SIEMPRE SIEMPRE
- P.05 ○ ¿UTILIZÓ LA ENFERMERA UN LENGUAJE COMPRENSIBLE PARA DIRIGIRSE A USTED?
- NUNCA CASI NUNCA A VECES CASI SIEMPRE SIEMPRE
- P.06 ○ ¿CONSIDERA QUE LA ENFERMERA LE DEDICÓ EL TIEMPO ADECUADO QUE USTED NECESITÓ?
- NUNCA CASI NUNCA A VECES CASI SIEMPRE SIEMPRE
- P.07 ○ ¿HA SENTIDO QUE LA ENFERMERA EN ALGÚN MOMENTO HA TRATADO DE PONERSE EN SU LUGAR PARA COMPRENDER LA SITUACIÓN POR LA QUE USTED ESTABA PASANDO?
- NUNCA CASI NUNCA A VECES CASI SIEMPRE SIEMPRE
- P.08 ○ ¿SUPO CÓMO ACTUAR EN CADA MOMENTO?
- NUNCA CASI NUNCA A VECES CASI SIEMPRE SIEMPRE
- P.09 ○ ¿ACUDÍA A COMPROBAR CÓMO ESTABA USTED AUNQUE NO LE HUBIERA LLAMADO?
- NUNCA CASI NUNCA A VECES CASI SIEMPRE SIEMPRE
- P.10 ○ ¿SE HA SENTIDO ACOMPAÑADO POR LA ENFERMERA/O DURANTE SU ESTANCIA HOSPITALARIA?
- NUNCA CASI NUNCA A VECES CASI SIEMPRE SIEMPRE
- P.11 ○ ¿SE SINTIÓ RECONFORTADO CUANDO LO NECESITÓ?
- NUNCA CASI NUNCA A VECES CASI SIEMPRE SIEMPRE
- P.12 ○ ¿SE PREOCUPÓ LA ENFERMERA POR SU SITUACIÓN AUNQUE NO FUESE SU ENFERMERA DE REFERENCIA EN ESE TURNO?
- NUNCA CASI NUNCA A VECES CASI SIEMPRE SIEMPRE
- P.13 ○ ¿SE PREOCUPABA LA ENFERMERA POR CÓMO SE ENCONTRABA INCLUSO CUANDO LA SITUACIÓN MÁS GRAVE YA HABÍA PASADO?
- NUNCA CASI NUNCA A VECES CASI SIEMPRE SIEMPRE

- P.14 ¿DEDICÓ MOMENTOS Y/O ESPACIOS PARA HABLAR SOBRE TEMAS QUE LE PREOCUPABAN O INTERESABAN SOBRE SU PROCESO, CON USTED Y/O SU FAMILIA?
- NUNCA CASI NUNCA A VECES CASI SIEMPRE SIEMPRE
- P.15 ¿LE DIO ÁNIMOS CUANDO LOS NECESITÓ?
- NUNCA CASI NUNCA A VECES CASI SIEMPRE SIEMPRE
- P.16 ¿LE ATENDIÓ CON DELICADEZA?
- NUNCA CASI NUNCA A VECES CASI SIEMPRE SIEMPRE
- P.17 ¿PROCURÓ PRESERVAR SU INTIMIDAD DURANTE EL ASEO Y/O LAS CURAS?
- NUNCA CASI NUNCA A VECES CASI SIEMPRE SIEMPRE
- P.18 ¿SE SENTÓ CERCA DE USTED PARA HABLAR?
- NUNCA CASI NUNCA A VECES CASI SIEMPRE SIEMPRE
- P.19 ¿CONSIDERA QUE LA ENFERMERA FUE SINCERA CON USTED DURANTE SU PROCESO DE ENFERMEDAD?
- NUNCA CASI NUNCA A VECES CASI SIEMPRE SIEMPRE
- P.20 ¿SE ENCARGÓ DE COORDINAR LAS ACTIVIDADES DEL RESTO DE PROFESIONALES (MÉDICOS, TRABAJADORES SOCIALES, AUXILIARES, FISIOTERAPEUTAS, CELADORES,...) PARA QUE SE LE ADMINISTRARA UNA ATENCIÓN APROPIADA?
- NUNCA CASI NUNCA A VECES CASI SIEMPRE SIEMPRE
- P.21 ¿PROCURÓ PRESERVAR SU INTIMIDAD AL DARLE INFORMACIÓN DELICADA?
- NUNCA CASI NUNCA A VECES CASI SIEMPRE SIEMPRE
- P.22 ¿ESTUVO ATENTA PARA ADMINISTRARLE LA MEDICACIÓN CUANDO TUVO DOLOR?
- NUNCA CASI NUNCA A VECES CASI SIEMPRE SIEMPRE
- P.23 ¿REALIZÓ OTRO TIPO DE ACCIONES PARA DISMINUIR EL DOLOR, LA FIEBRE, LA INFLAMACIÓN, VÓMITOS, (...) CUANDO LA MEDICACIÓN NO ERA EFECTIVA O NO ERA POSIBLE PROPORCIONARLE MÁS MEDICACIÓN? SI ES ASÍ, ¿CUÁLES?.....
- NUNCA CASI NUNCA A VECES CASI SIEMPRE SIEMPRE
- P.24 ¿CREE QUE LA ENFERMERA TOMÓ SUS PROPIAS DECISIONES PARA CUIDARLE MEJOR?
- NUNCA CASI NUNCA A VECES CASI SIEMPRE SIEMPRE
- P.25 ¿PROCURÓ QUE SU FAMILIA PARTICIPARA EN SU CUIDADO, ENSEÑÁNDOLES LO NECESARIO DE CARA AL ALTA?
- NUNCA CASI NUNCA A VECES CASI SIEMPRE SIEMPRE
- P.26 ¿LE ENSEÑÓ ALGUNAS PAUTAS (CÓMO TOMAR LA MEDICACIÓN, DIETA, EJERCICIO, ETC.) PARA PREVENIR LA RECAÍDA DE LA ENFERMEDAD O PARA LLEVAR UN MANEJO DE LA ENFERMEDAD ADECUADO EN SU DOMICILIO?
- NUNCA CASI NUNCA A VECES CASI SIEMPRE SIEMPRE

Anexo 2: Anexo al cuestionario PCIE-H. Uso opcional



- EN LÍNEAS GENERALES, PARA SU BIENESTAR Y/O RECUPERACIÓN ¿QUÉ IMPORTANCIA CREE QUE TIENEN LOS CUIDADOS SOBRE LOS QUE LE HEMOS PREGUNTADO EN EL CUESTIONARIO?

NADA	POCO		BASTANTE	MUY
IMPORTANTES	IMPORTANTES	IMPORTANTES	IMPORTANTES	IMPORTANTES
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

[VALORE DE 1 A 10, RODEANDO CON UN CÍRCULO]

- LA SATISFACCIÓN GENERAL QUE TIENE CON RESPECTO A SU ESTANCIA EN EL HOSPITAL DURANTE ESTE INGRESO SOBRE EL QUE HA OPINADO:

NADA	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	MUY
SATISFECHO											SATISFECHO

COMENTARIOS

.....

- LA SATISFACCIÓN GENERAL QUE TIENE CON RESPECTO A LA ATENCIÓN QUE HA RECIBIDO POR PARTE DE LAS ENFERMERAS/OS DURANTE ESTE INGRESO SOBRE EL QUE HA OPINADO:

NADA	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	MUY
SATISFECHO											SATISFECHO

COMENTARIOS

.....

- LA IMPORTANCIA QUE CONSIDERA QUE TIENE LA ENFERMERA/O DENTRO DEL EQUIPO DE PROFESIONALES SANITARIOS QUE LE ATENDIERON:

NADA	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	MUY
SATISFECHO											SATISFECHO

COMENTARIOS

.....

- EL GRADO DE CONFIANZA Y SEGURIDAD QUE TIENE USTED EN LAS ENFERMERAS/OS QUE LE HAN ATENDIDO DURANTE SU INGRESO:

NADA	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	MUY
SATISFECHO											SATISFECHO

COMENTARIOS

.....

PARA FINALIZAR NOS GUSTARÍA PODER DISPONER DE INFORMACIÓN ALGO MÁS EXTENSA Y DETALLADA ACERCA DE SU EXPERIENCIA DURANTE EL INGRESO HOSPITALARIO. ESTO NOS AYUDARÁ A CONOCER MEJOR LOS ASPECTOS ADECUADOS Y MEJORABLES DEL SERVICIO PROPORCIONADO POR EL PERSONAL DE ENFERMERÍA.
(PUEDE SOLICITAR OTRA HOJA SI NECESITA MÁS ESPACIO PARA RESPONDER.)

/01 ● ¿QUÉ HA SIDO LO MÁS IMPORTANTE PARA USTED CON RESPECTO A LA ATENCIÓN RECIBIDA POR PARTE DE LAS ENFERMERAS/OS?
.....
.....
.....
.....

/02 ● ¿SE HAN CUMPLIDO LAS EXPECTATIVAS QUE USTED TENÍA SOBRE LAS ENFERMERAS/OS QUE LE HAN ATENDIDO? EN CASO DE QUE SU RESPUESTA SEA NO, ¿PODRÍA INDICARNOS QUÉ HA ECHADO EN FALTA?
.....
.....
.....
.....

/03 ● ¿QUÉ HA SIDO LO PEOR EN CUANTO A LA ATENCIÓN RECIBIDA POR PARTE DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA?
.....
.....
.....
.....

/04 ● ¿RECUERDA EL NOMBRE DE ALGUNA ENFERMERA/O O AUXILIAR? SI ES ASÍ, ¿PODRÍA INDICARNOS CUÁL ES EL MOTIVO QUE LE HACE RECORDARLO?
.....
.....
.....
.....

/05 ● SI ASÍ LO DESEA PUEDE REALIZAR SUGERENCIAS PARA MEJORAR LA ATENCIÓN DE ENFERMERÍA.
.....
.....
.....
.....

• MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN •

Anexo 3: Instrucciones para la completar el cuestionario PCIE-H

Estudio acerca de la percepción de los usuarios con respecto al cuidado proporcionado por el personal de enfermería durante la hospitalización

Estimado/a Sr/Sra.:

Recientemente usted o un familiar suyo ha sido hospitalizado/a, pedimos su colaboración para conocer cuál ha sido su opinión con respecto a los cuidados recibidos por parte del personal de enfermería. Conocer sus necesidades y expectativas nos permitirá mejorar la atención que se le presta desde el hospital. Para ello, le solicitamos que dedique unos minutos a cumplimentar los cuestionarios que se adjuntan.

Su aportación resulta muy valiosa para nosotros.

Solicitamos que siempre que sea posible sea la persona que ha sido hospitalizada la que cumplimente los cuestionarios. Sólo en caso de que dicha persona no se encuentre en condiciones de responder puede hacerlo por el familiar o persona más allegada al paciente.

Podrá observar que en algunas preguntas se hace referencia a “la enfermera”, con este término nos referimos de forma general a las enfermeras, enfermeros y auxiliares de enfermería que le han atendido mientras ha estado ingresado/a. Como suele haber diferencia en la forma de trabajar de las personas, piense en lo que es más habitual en el trato recibido por las enfermeras, enfermeros y auxiliares, en este caso, NO preguntamos por la atención de médicos y médicas (salvo que se especifique en la pregunta).

Al final del cuestionario puede añadir cualquier cosa que desee que considere relevante en la atención sanitaria que ha recibido.

Garantizamos que la participación en este estudio es completamente anónima (ver consentimiento informado anexo).

Al tratarse de un cuestionario que deseamos validar, será preciso que cumplimente el mismo en dos ocasiones espaciadas entre sí. Usted y la persona que le entregue el cuestionario podrán acordar el mejor momento para realizarlo.

Muchas gracias por su colaboración

Anexo 4: Escala CIBISA

1.	Me presento al paciente y/o le explico lo que le voy a hacer
2.	Pregunto al paciente como prefiere que lo llame
3.	Soy calmada/o
4.	He proporcionado buen cuidado físico al paciente y vigilado el dolor
5.	He procurado medidas básicas de confort, tales como posición, iluminación adecuada, control de ruido o ropa adecuada entre otras
6.	He visitado al paciente sin esperar a que me llamase
7.	He animado al paciente a que llame si tiene problemas
8.	Cuando cuido, me concentro solo en un/a único paciente
9.	Ofrezco al paciente alternativas razonables, tales como elección del tiempo para las citas, tiempo para el aseo, paseo, entre otras
10.	Verifico con el paciente sus percepciones antes de iniciar cualquier intervención; por ejemplo si veo que esta ofuscado con el tratamiento lo hablo con el paciente antes de hablar al respecto con el médico
11.	Acepto que el paciente es el que mejor se conoce y lo incluyo siempre que es posible, en el plan de cuidados
12.	Permito al paciente expresar sus temores acerca de su enfermedad y tratamiento, y manejo la información confidencialmente
13.	He infundido ánimos al paciente identificando elementos positivos relacionados con el estado y el tratamiento del paciente
14.	He tenido paciencia aún con los pacientes difíciles
15.	He tomado al paciente de la mano y lo he animado
16.	He escuchado al paciente
17.	He aplicado inyecciones, manipulado equipos de uso parenteral (sueros), aspiradores y otros equipos que haya en el servicio
18.	He administrado al paciente los tratamientos oportunamente
19.	Sé identificar signos de alarma y cuando debo llamar al médico
20.	He respondido rápidamente a la llamada del paciente
21.	Tengo en cuenta las necesidades del paciente, planeo y actúo en consecuencia, por ejemplo, administro cuidados naturales o modifico dosis prescritas de un fármaco si se precisa
22.	Preveo que las "primeras veces" son las más difíciles y pongo atención especial al paciente
23.	He explicado al paciente, en lenguaje comprensible, lo que es importante que conozca acerca de los cuidados de su enfermedad
24.	He enseñado al paciente a cuidar de sí mismo en lo posible
25.	He sugerido al paciente las preguntas que puede formularle a su médico
26.	He involucrado a la familia del paciente o a otros allegados en su cuidado
27.	He informado al paciente sobre los sistemas de ayuda disponibles, tales como los grupos de auto-ayuda o los pacientes con enfermedades similares
28.	Mi vestuario me identifica como enfermera/o estudiante en prácticas

Anexo 5: Hoja de información

HOJA DE INFORMACIÓN PARA LOS PARTICIPANTES EN EL ESTUDIO

Título del estudio: "Impacto de los cuidados invisibles en la recuperación de pacientes ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos del Hospital Nacional de Parapléjicos y en el bienestar de sus familiares"

Investigador/a principal: Gloria Jiménez de la Cerda

Centro de investigación: Hospital Nacional de Parapléjicos

Contacto: 691437291 / gloria.jimenez.cerda@gmail.com

1. Introducción

Le invitamos a participar en un estudio de investigación que tiene como objetivo evaluar el impacto de los cuidados invisibles proporcionados por el personal de enfermería en la recuperación de pacientes ingresados en la UCI y en el bienestar de sus familiares. Antes de decidir si desea participar, es importante que lea detenidamente esta información para comprender en qué consiste el estudio y qué implica su participación.

2. ¿En qué consiste este estudio?

Este estudio pretende analizar la percepción de los pacientes y sus familiares sobre los cuidados invisibles brindados por enfermería. Para ello, se empleará el cuestionario **PINC-H**, que evalúa diversos aspectos de la atención enfermera no siempre reconocidos formalmente, pero que tienen un impacto significativo en la recuperación y la experiencia del paciente.

3. ¿Quién puede participar?

Podrán participar en el estudio pacientes que:

- Sean mayores de 18 años.
- Hayan estado ingresados en la UCI del Hospital Nacional de Parapléjicos por un período mínimo de 48 horas.
- Hayan aceptado participar y firmado el consentimiento informado.

También serán partícipes del estudio, mediante la cumplimentación del cuestionario, los familiares o cuidadores principales de los pacientes que hayan acompañado activamente en su proceso de hospitalización.

4. Procedimiento de participación

- Se le entregará un cuestionario que podrá completar de manera autónoma o con ayuda del equipo investigador.

- Si lo desea, podrá retirarse del estudio en cualquier momento sin que ello afecte la atención recibida en el hospital.

5. Beneficios y riesgos de la participación

- Su participación contribuirá a mejorar el conocimiento sobre la importancia de los cuidados invisibles y a promover su reconocimiento dentro de la práctica enfermera.
- No existen riesgos físicos asociados a la participación en este estudio, aunque algunas preguntas pueden hacerle reflexionar sobre su experiencia en la UCI, lo que podría generarle ciertas emociones.
- Si en algún momento se siente incómodo con alguna pregunta, podrá omitirla o interrumpir su participación.

6. Confidencialidad de los datos

Todos los datos recopilados serán tratados de manera confidencial y se utilizarán únicamente para fines de investigación. Se garantizará el anonimato de los participantes y la información se almacenará de acuerdo con la Ley Orgánica 3/2018 de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales y el Reglamento General de Protección de Datos (RGPD 2016/679).

7. Contacto

Si tiene cualquier duda sobre el estudio o desea más información, puede ponerse en contacto con el/la investigador/a principal a través del teléfono 691437291 o el correo electrónico gloria.jimenez.cerda@gmail.com

Muchas gracias por su tiempo y colaboración.

Anexo 6: Consentimiento informado

Documento de consentimiento informado para la participación en el estudio titulado:
"Impacto de los cuidados invisibles en la atención de pacientes ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos del Hospital Nacional de Parapléjicos"

A cumplimentar por el/la paciente

D./Dña. _____

Confirmando que he sido suficientemente informado/a acerca de la investigación en la que acepto participar, la cual es un trabajo de investigación realizado en el **Hospital Nacional de Parapléjicos**.

Entiendo que esta investigación pretende analizar los cuidados invisibles proporcionados por el personal de enfermería en la UCI y su impacto en la recuperación de los pacientes y el bienestar emocional de sus familiares.

Los métodos empleados para la recolección de datos consistirán en la cumplimentación de un cuestionario validado, el **PINC-H**, donde se evaluará la percepción del cuidado recibido.

Doy permiso para que los datos obtenidos sean utilizados exclusivamente para la investigación y futuras publicaciones científicas derivadas del estudio. Asimismo, autorizo el acceso a ciertos datos de mi historia clínica, exclusivamente por los investigadores responsables, con el fin de complementar la información del cuestionario, incluyendo edad, diagnóstico, tiempo de hospitalización y antecedentes clínicos relevantes.

He sido informado/a de que todos estos datos se recogerán y manejarán de manera confidencial y anónima, cumpliendo con la **Ley Orgánica 3/2018 de Protección de Datos y el Reglamento General de Protección de Datos (RGPD 2016/679)**. Puedo ejercer mis derechos de acceso, rectificación, supresión y oposición al tratamiento de mis datos contactando con el/la investigador/a responsable.

Entiendo que mi participación es voluntaria y que puedo retirarme del estudio en cualquier momento sin necesidad de justificar mi decisión ni que ello afecte la atención recibida en el hospital.

Firma del participante: _____

Fecha: _____

Firma del investigador/a: _____

Fecha: _____

A cumplimentar por el/la cuidador/a familiar principal

D./Dña. _____
como cuidador/a principal de mi familiar durante su hospitalización.

Comprendo y acepto la metodología de la investigación. Me comprometo a cumplimentar los cuestionarios sobre la percepción del cuidado recibido por mi familiar en caso de que él/ella no pueda hacerlo por sí mismo/a.

Los datos recogidos serán manejados de manera confidencial y anónima, conforme a la **Ley Orgánica 3/2018 de Protección de Datos y el RGPD 2016/679**. Mi participación es voluntaria, y puedo retirarme en cualquier momento sin repercusiones en la atención de mi familiar.

Firma del participante: _____

Fecha: _____

Firma del investigador/a: _____

Fecha: _____

Para cualquier duda relacionada con el estudio, puede contactar con el/la investigador/a responsable a través de los medios de contacto facilitados.

Anexo 7: Escala de Coma de Glasgow

LA ESCALA DE COMA DE GLASGOW (GCS): tipos de respuesta motora y su puntuación

ELSEVIER

La escala de coma de Glasgow (en Inglés Glasgow Coma Scale (GCS)), de aplicación neurológica, permite medir el nivel de conciencia de una persona. Utiliza tres parámetros: la **respuesta verbal**, la **respuesta ocular** y la **respuesta motora**. El puntaje más bajo es 3 puntos, mientras que el valor más alto es 15 puntos. La aplicación sistemática a intervalos regulares de esta escala permite obtener un perfil clínico de la evolución del paciente.

OCULAR

4	3	2	1
ESPONTÁNEA	ORDEN VERBAL	DOLOR	NO RESPONDEN

VERBAL

5	4	3	2	1
ORIENTADO Y CONVERSANDO	DESORIENTADO Y HABLANDO	PALABRAS INAPROPIADAS	SONIDOS INCOMPRESIBLES	NINGUNA RESPUESTA

MOTORA

6	5	4	3	2	1
ORDEN VERBAL OBEDECE	LOCALIZA EL DOLOR	RETIRADA Y FLEXIÓN	FLEXIÓN ANORMAL	EXTENSIÓN	NINGUNA RESPUESTA
			(rigidez de decorticación)	(rigidez de decerebración)	

Anexo 8: Escala Care-Q

DIMENSIÓN	ÍTEM / PREGUNTA
Accesibilidad	1. Se asegura de estar disponible para el paciente cuando lo necesita.
	2. Responde rápidamente cuando el paciente llama.
	3. Es accesible cuando el paciente tiene alguna pregunta o necesita algo.
	4. Dedicar tiempo a estar con el paciente.
Explica y facilita	5. Explica claramente los procedimientos antes de realizarlos.
	6. Ayuda al paciente a planificar sus cuidados tras el alta.
	7. Informa al paciente sobre los resultados de sus exámenes médicos.
	8. Enseña al paciente a manejar su tratamiento o medicamentos.
	9. Se asegura de que el paciente comprende las explicaciones dadas.
	10. Anima al paciente a hacer preguntas.
Conforta	11. Se muestra amable y empática en sus conversaciones.
	12. Ofrece palabras de aliento y apoyo emocional.
	13. Escucha atentamente cuando el paciente habla.
	14. Reconoce y valida las emociones del paciente.
	15. Se preocupa genuinamente por el bienestar emocional del paciente.
Anticipa	16. Se anticipa a las necesidades del paciente antes de que las exprese.
	17. Observa signos de incomodidad o malestar y actúa en consecuencia.
	18. Se adelanta a problemas potenciales para prevenir complicaciones.
	19. Detecta cambios en la condición del paciente y los comunica de inmediato.
Mantiene relación de confianza	20. Protege la confidencialidad del paciente.
	21. Trata al paciente con respeto en todo momento.
	22. Demuestra interés genuino por el paciente como persona.
	23. Muestra sinceridad y honestidad en sus interacciones.
	24. Mantiene la dignidad del paciente en cada procedimiento.
Monitoriza y sigue el progreso	25. Controla los signos vitales del paciente regularmente.
	26. Supervisa los efectos secundarios de medicamentos o tratamientos.
	27. Evalúa continuamente la evolución del estado de salud del paciente.
	28. Se asegura de que el paciente reciba todos los cuidados prescritos.
	29. Observa y reporta cualquier cambio relevante en la condición del paciente.