

Trabajo Fin de Grado

Título:

***Paciente oncológico adulto: cuidados
invisibles y efectos de la
religiosidad/espiritualidad en el proceso***

Alumno: Elena Moreno Gómez

Director: Raquel Jiménez Cortés

Madrid, mayo de 2024

Índice

1	<i>Resumen (Abstract)</i>	4
2	<i>Abstract</i>	5
3	<i>Presentación</i>	6
4	<i>Estado de la cuestión</i>	7
4.1	Introducción	7
4.2	Cáncer y su clasificación	7
4.2.1	Epidemiología	7
4.2.2	Efectos secundarios principales	8
4.3	Cuidados invisibles.....	9
4.3.1	Definición.....	9
4.3.2	Por qué no se dan este tipo de cuidados en la práctica clínica	9
4.3.3	De qué herramientas disponemos para evaluarlo	9
4.3.4	Proyecto CIBISA.....	10
4.3.5	Dimensiones del cuidado	10
4.4	Espiritualidad	12
4.4.1	Religiosidad y espiritualidad	12
4.4.2	La importancia de espiritualidad / religiosidad en la enfermedad	12
4.4.3	Evolución a lo largo de la historia.....	13
4.4.4	Impacto de los cuidados invisibles en la calidad de vida	14
4.5	Justificación	15
5	<i>Proyecto de investigación</i>	16
5.1	Objetivos e hipótesis	16
5.1.1	Objetivos	16
5.1.2	Hipótesis	16
5.2	Metodología.....	16
5.2.1	Diseño de estudio	16
5.2.2	Sujetos de estudio.....	16
5.2.3	Variables de estudio.....	17

5.2.4	Recogida de datos de estudio	19
5.2.5	Fases y cronograma de estudio.....	19
5.2.6	Análisis de datos de estudio.....	20
5.3	Aspectos éticos	21
5.4	Limitaciones del estudio	21
5.5	Bibliografía	22
5.6	Anexos	27

1 Resumen

Introducción: El cáncer es una de las enfermedades más presentes en nuestra sociedad, cuya incidencia aumenta de manera exponencial en un tiempo vertiginoso, se caracteriza por el crecimiento descontrolado de células de manera anómala.

Objetivos: Principalmente este trabajo de investigación pretende abordar la necesidad de incorporar en nuestra práctica asistencial la religiosidad/espiritualidad, a través de los cuidados invisibles. Un aspecto subestimado pero crucial para establecer una relación terapéutica efectiva con los pacientes oncológicos hospitalizados y sus familiares. Que sirva de guía para todos aquellos profesionales que quieran implementar en su rutina laboral este tipo de cuidados.

Se pretende también explorar cómo la religiosidad/espiritualidad influye durante el proceso de la enfermedad y cómo podría llegar a incluso mejorar su calidad de vida, teniendo en cuenta los posibles pacientes que sean espirituales, y no únicamente religiosos, con el objetivo de resaltar y visibilizar la importancia de los cuidados invisibles.

Metodología: Se llevará a cabo un estudio descriptivo longitudinal, en el cual se recopilarán datos mediante encuestas realizadas a los pacientes desde principios de mayo hasta finales de junio.

Implicaciones para la práctica clínica: Este estudio busca implementar métodos que mejoren la calidad de vida de los pacientes tanto dentro como fuera del hospital. Se reconoce el hospital como un entorno hostil, por lo que es crucial desarrollar estrategias que contribuyan al bienestar de los pacientes en este contexto.

Palabras clave: oncología, cuidados paliativos, cuidados invisibles, enfermería, espiritualidad.

2 Abstract

Introduction: Cancer is one of the diseases most present in our daily lives and that is increasing exponentially in a dizzying time, it is the uncontrolled growth of cells in an abnormal way.

Aim: Mainly this research work aims to address the need to incorporate in our health care practice the religiosity/spirituality, through the invisible care, practice little recognized and spoken but essential to obtain a good therapeutic relationship with our hospitalized cancer patient and family. Serve as a guide for all those professionals who want to implement this type of care in their work routine.

To continue, to observe the influence of this religiosity/spirituality during the the disease and how it could even improve their quality of life, taking into account possible patients who are spiritual and not only religious, to give more visibility and importance to the invisible care.

Methodology: A descriptive longitudinal study will be carried out, where data will be collected from patients by passing a survey to them from the beginning of May to the end of June included.

Implications for clinical practice: In conclusion, this study is here to help implement methods to improve the quality of life of patients both inside and outside the hospital, which is a hostile environment where none of us would want to find ourselves.

Key words: oncology, palliative care, invisible care, nursing, spirituality.

3 Presentación

La elección de este tema para mi trabajo responde a varias razones. La primera de ellas se debe a cómo el cáncer ha afectado a mi vida familiar y cómo tuve que ver apagarse a algunos de ellos debido a esta enfermedad. La segunda, mostrar cómo nuestro papel es fundamental a la hora del tratamiento y del proceso, cómo estando a su lado, escuchándolos y cumpliendo estos cuidados invisibles les puede afectar, yendo de otra forma a recibir quimioterapia, enfrentando su proceso e incluso a la hora de hablar de las “enfermeras que les han atendido allí”. A quién no le va a gustar realizar su trabajo de forma humana, y pudiéndolo comprobar en las palabras, los gestos y las fuerzas de los pacientes.

Una de las personas más importantes de mi vida ahora mismo lo está sufriendo, mi abuelo, y aunque esté con tratamiento, siempre va con una sonrisa, porque las enfermeras que le atienden no lo ven solo como un enfermo, sino como persona, y se encargan de que se encuentre bien, física y emocionalmente.

También unas prácticas en la planta de Oncología me marcaron y me impulsaron a seguir por este camino. Allí fue donde experimenté mi primera defunción como profesional. Lo recuerdo con un cariño impresionante, especialmente la amabilidad y los agradecimientos por parte de los pacientes y de la familia por ayudar a que su pariente no sufriera, comprendiendo que hacemos todo lo posible para que no agonice. Sin duda, han sido las más duras a las que me he tenido que enfrentar en la carrera, emocionalmente hablando, pero las terminé con una sensación de que necesitaba estar allí, que era lo que tenía que hacer, que me sentía hecha para este trabajo.

Quería realizar este trabajo junto a la espiritualidad/religiosidad porque creo que pueden aportar más que restar a la enfermedad; pero no solo en esta, sino en todas. Bajo mi propia experiencia personal, me ha ayudado más de una vez a poner en perspectiva los acontecimientos y confiar.

Creo que tendría un gran impacto en la forma de ver a los pacientes y en cuidarlos, a su acompañamiento, a perder la incomodidad a la hora de tratar ciertos aspectos de la vida de los pacientes y mejorar la relación terapéutica. Vivimos en una sociedad actualmente en la que somos más personas, pero estamos más solos que nunca, debido principalmente a las circunstancias propias del día a día.

Por último, quiero agradecer la ayuda recibida en todo momento por mi tutora, Raquel Jiménez Cortés, a mis abuelos por hacer posible mi sueño de estudiar Enfermería y a mi familia, que siempre me ha apoyado y sujetado cuando me he tropezado por el camino.

4 Estado de la cuestión

4.1 Introducción

En este trabajo se pretende abordar el tema de cómo llegan a afectar los cuidados invisibles y la religiosidad/espiritualidad al proceso de la enfermedad en pacientes oncológicos hospitalizados, desde una perspectiva holística del cuidado. Empezará con una breve introducción sobre el cáncer, sus principales efectos secundarios y los tratamientos más utilizados. En segundo lugar, se plantea el tema de los cuidados invisibles, desde la explicación de sus orígenes y las dimensiones que presenta hasta cómo los puede sentir una persona y aplicarlos en su día a día. Y, por último, se centrará en la espiritualidad, comenzando con una serie de definiciones para poder asentar unas bases claras y desde ese punto averiguar cómo podría llegar a afectar si está presente en el paciente, su familia e incluso en los profesionales que lo tratan (en su vida laboral y en su relación con el paciente). De forma previa al desarrollo de este trabajo se realizó una búsqueda bibliográfica en fuentes primarias y secundarias. Se utilizaron las bases de datos disponibles como Google, Google Academics o Pubmed, utilizando los descriptores DeCS y MeSH y como operadores booleanos AND, OR y NOT, para obtener los documentos más relevantes para el estudio.

4.2 Cáncer y su clasificación

Se denomina «cáncer» a la enfermedad por la que algunas células del cuerpo se multiplican sin control y se diseminan a otras partes del cuerpo. Estas invaden los tejidos cercanos, y también pueden viajar más lejos, a otras partes del cuerpo, y formar tumores, en un proceso que se llama «metástasis» (¿Qué es el Cáncer?, 2021). Hay varios tipos, dependiendo de la zona o zonas que se vean afectadas, y grados, dependiendo de su complejidad y avance. Llamamos «estadificación» al proceso de describir la ocupación del cáncer en el organismo. Tenemos un sistema al que se le denomina «TNM», donde la T se refiere a tumor original (primario), N de nódulo linfático o ganglio, si alguno se ha visto afectado, y M de metástasis (Estadificación del cáncer, 2022).

4.2.1 Epidemiología

Cada vez más personas padecen esta enfermedad. Según datos de la Organización Mundial de la Salud, hablamos de cifras tan alarmantes que causaron alrededor de 10 millones de defunciones en 2020 en todo el mundo: casi 1 de cada 6 muertes que se producen, son debidas al cáncer. Siendo los más comunes el cáncer de mama, pulmón, colorrectal y de próstata. Y aumentando más esa cifra cada año que pasa (Organización Mundial de la Salud, 2022), como se puede observar en las cifras de la Tabla 1. Esto se debe a que la mayor

exposición a contaminantes y varias enfermedades (hipertensión arterial, cardiopatías, diabetes...) generan esa comorbilidad que presenta nuestra población. La parte genética juega un papel importante, pero también estas tres categorías de agentes externos, que se podrían dividir en carcinógenos físicos (radiaciones ultravioletas, ionizantes...), químicos (amianto, sustancias del tabaco...) y biológicos (virus, parásitos...).

MORTALIDAD ANUAL POR CÁNCER EN ESPAÑA			
Año	Hombres	Mujeres	Ambos sexos
2012	63.579	39.183	102.762
2015	67.129	41.261	108.390
2020	73.424	44.435	117.859
2025	81.344	48.293	129.637
2030	90.129	52.357	142.486
2035	99.869	57.029	156.898

Tabla 1. Mortalidad anual por cáncer en España. Basado en (ONCOMED, 2014).

Elaboración propia

4.2.2 Efectos secundarios principales

Cualquier tratamiento al que se sometan los pacientes oncológicos va a tener una serie de efectos secundarios. En la Tabla 2 se muestran algunos de los más relevantes. Vamos a destacar, por prevalencia, los más comunes, gracias a un estudio que se realizó con 350 pacientes de los cuales 323 sufrieron efectos adversos (A Fajreldinesa, 2021).

Eventos adversos	Número	Porcentaje	Sistema/órgano afectado
Alopecia	209	13,05	Trastornos de la piel y del tejido subcutáneo
Mucositis	113	7,06	Trastornos de la piel y del tejido subcutáneo
Insomnio	37	2,31	Trastornos del SNC
Distrés respiratorio	35	2,19	Trastornos respiratorios, torácicos y mediastínicos
Artralgia	19	1,19	Trastornos musculoesqueléticos
Deterioro de la consciencia	17	1,06	Trastornos del SNC
Hipertensión arterial	12	0,75	Trastornos vasculares
Arritmias	11	0,69	Trastornos cardiacos
Extravasación con pérdida funcional	5	0,31	Lesiones traumáticas, toxicidad y complicaciones de procedimiento terapéuticos
Neoplasia	1	0,06	Neoplasias benignas, malignas no especificadas

Tabla 2. Efectos secundarios más relevantes. Basado en (A Fajreldinesa, 2021).

Elaboración propia

4.3 Cuidados invisibles

4.3.1 Definición

Los cuidados invisibles se definen (Díaz, y otros, 2023, pág. 2) como el «conjunto de intervenciones fruto de la observación, la empatía, el conocimiento y la experiencia». Estos cuidados van más allá de las acciones técnicas destinadas al plano únicamente físico de la persona, ya que están centrados en las necesidades individuales de cada paciente. Se trata de la humanización de los cuidados, de aquellas actividades de enfermería que resultan menos visibles y que carecen de reconocimiento social y sanitario, pero que, sin embargo, favorecen el bienestar de los pacientes, así como su autonomía y seguridad. Dichas intervenciones no son registradas ni valoradas institucionalmente pese a que ocupan tiempo de trabajo (Miralbes, y otros, 2022).

4.3.2 Por qué no se dan este tipo de cuidados en la práctica clínica

Una encuesta reciente del Royal College of Nursing (RCN) nos habla de que el 80% de las enfermeras piensan que los cuidados invisibles deberían ser enseñados a través de la práctica y la experiencia (Sartori, 2010), pues no es una cuestión que se pueda aprender leyendo un libro o en la propia clase (Wilfred McSherry, Mark Gretton, Peter Draper, Roger Watson, 2008). Algunas de las razones por las que no se propicia este tipo de cuidados podrían ser:

- Falta de tiempo
- Carga excesiva de trabajo
- Choques de creencias entre el profesional y el paciente
- Falta de confianza por parte de los profesionales sobre este tema al no saber cómo gestionar ciertas preguntas o comportamientos...

(Sartori, Spirituality 2: exploring how to address patients' spiritual needs in practice, 2010)

4.3.3 De qué herramientas disponemos para evaluarlo

Contamos con ciertas herramientas que nos ayudan a evaluar este tipo de cuidados, a nivel nacional e internacional. En España se ha desarrollado una herramienta llamada PINC-H (Perception of Invisible Nursing Care-Hospitalisation Questionnaire), para comprobar cómo se perciben esos cuidados por parte de enfermería hacia los pacientes oncológicos hospitalizados, y no solo pasan desapercibidos para los pacientes, sino también a los cuidadores más cercanos cuyos pacientes tienen un mayor grado de dependencia (Isabel Huércanos-Esparza, 2020).

Como en otros estudios internacionales, encontramos el cuestionario Care-Q que está adaptado a la población hispana, y nos permite la recogida de datos sociodemográficos y

datos en relación con 6 categorías, que son: accesibilidad, explicativo y facilita, conforta, se anticipa, mantiene una relación de confianza y, por último, monitorea y hace el seguimiento (Galindo, 2012) (Vahid Zamanzadeh, Roghaieh Azimzadeh, Azad Rahmani and Leila Valizadeh, 2010).

El cuestionario de percepción del cuidado invisible de enfermería (PCIE) recoge información sobre la percepción de los pacientes y/o familiares con relación a los cuidados invisibles mediante 31 ítems que se agrupan en sub-escalas para las categorías del cuestionario Care-Q. Además, se requiere de una herramienta *ad hoc* para tratar de recoger más información por parte de los profesionales de enfermería que ayude a comprender, reconocer y registrar de forma clara los cuidados llevados a cabo durante la jornada laboral/turno de trabajo (Esparza, s.f.).

También se nos presenta un nuevo concepto: personas altamente sensibles (PAS). Las PAS no tienen un trastorno psicológico ni una enfermedad. Es un rasgo de personalidad que está presente en el 20% de la población. Tienen un sistema nervioso con el que perciben y procesan más información sensorial simultánea y de forma más profunda de lo habitual. Aunque no se han encontrado diferencias respecto a estructuras cerebrales o de los órganos de los sentidos, bien es cierto que experimentar de forma tan intensa puede llegar a afectar la toma de decisiones o incluso alcanzar estados depresivos, ansiosos, etc. En este caso son imprescindibles los cuidados espirituales, para ayudarles en esa vivencia tan complicada y profunda. (Vahid Zamanzadeh, Roghaieh Azimzadeh, Azad Rahmani and Leila Valizadeh, 2010) (Antonio Chacón, Manuela Pérez-Chacón, Mercedes Borda-Mas , María Luisa Avargues-Navarro, Ana María López-Jiménez , 2021) (Díaz, y otros, 2023).

4.3.4 Proyecto CIBISA

El proyecto CIBISA (Cuidados Invisibles, Bienestar, Seguridad y Autonomía), del que se hablará más adelante, es una escala que se utiliza durante las prácticas clínicas de los alumnos principalmente, no con los profesionales, resultando una idea novedosa al grupo al que va dirigido: los estudiantes. Se encarga de medir el aprendizaje de los cuidados visibles e invisibles (Autoevaluación del aprendizaje de Cuidados Visibles e Invisibles, 2019).

4.3.5 Dimensiones del cuidado

Los cuidados invisibles, ya definidos previamente, se pueden separar en 8 dimensiones de cuidado gracias a Huércanos-Esparza (Díaz, y otros, 2023):

Dimensiones	
Fomento del autocuidado	Hay que propiciar que los pacientes se valgan por sí mismos en todo lo posible; con ello no tendrán esa sensación de «carga» cuando no lo son
Relación de confianza	Sin confianza por parte de los pacientes no vamos a poder crear esa relación terapéutica necesaria para que todo se desarrolle de manera fluida
Apoyo emocional	No solo se encuentra el apoyo terapéutico, sino también humano, validando sus emociones y sentimientos y no menospreciándolos
Tacto y escucha	Necesitan poder hablar cara a cara, que no sea un diálogo unidireccional, que puedan expresar sus dudas, sus miedos, sus esperanzas... Con gestos como coger de la mano llegan a tener un mayor efecto de lo que se piensa
Confort	Una habitación de hospital no va a ser igual que su casa, ni la cama la mitad de cómoda, por eso se les debe ayudar a sentirse lo más a gusto posible, dentro de las limitaciones que podamos observar
Ética y respeto	Sea quien sea o como sea nuestro paciente, nunca hay que negar el cuidado asistencial ni personal, debido a que es nuestra obligación atender y cuidar
Presencia cuidadora	Que se sientan cuidados por nosotros porque queremos, no por obligación
Imagen de la enfermera dentro del equipo	Hay que saber diferenciar cuáles son nuestras tareas, sin olvidar que somos un equipo y que debemos colaborar en equipo la gran mayoría de veces

Tabla 3. Dimensiones del cuidado. Basado en (Díaz, y otros, 2023). Elaboración propia.

4.4 Espiritualidad

4.4.1 Religiosidad y espiritualidad

Los conceptos de religiosidad y espiritualidad son a menudo utilizados de forma indistinta, como si se tratasen de términos sinónimos, pero en realidad no lo son. Podríamos definir la espiritualidad como todo lo «relacionado con sentimientos y creencias profundas, a menudo religiosas, como la sensación de paz de una persona, su propósito en la vida, la relación con los otros y las creencias acerca del sentido de la vida» (La espiritualidad en el tratamiento del cáncer (PDQ®)–Versión para pacientes, 2024). En cuanto a la religiosidad, los estudios realizados por Allport y Ross (1967) indican dos tipos de religiosidad:

- Religiosidad intrínseca (o personalizada), cuya característica principal es la interiorización de la creencia religiosa.
- Religiosidad extrínseca (o sociodependiente), orientada al cumplimiento de las normas.

Es importante esta distinción, debido a que puede haber pacientes no religiosos pero sí espirituales, y son temas muy personales. La espiritualidad trata sobre el significado de la vida y las relaciones con los demás, y puede expresarse de muchas maneras. La religión puede influir en el desarrollo de tales relaciones o puede que no haya ninguna asociación religiosa. Las prácticas religiosas incluyen la oración, asistir a servicios religiosos y ser miembro activo de la comunidad religiosa a la que pertenezcan (Fuentes, 2018).

4.4.2 La importancia de espiritualidad / religiosidad en la enfermedad

Este tipo de enfermedades graves hacen que tanto pacientes como cuidadores duden de sus creencias y/o valores religiosos, causante de mucho sufrimiento espiritual, llegando a pensar que es un castigo de Dios o incluso a perder la fe después de ser diagnosticadas.

Tener estos aspectos presentes durante el proceso produce una serie de beneficios:

- Disminuye la ansiedad, la depresión, el enfado y el malestar.
- Disminuye la sensación de aislamiento (sentirse solo) y el riesgo de suicidio.
- Disminuye el abuso de bebidas alcohólicas y medicamentos.
- Reduce la presión arterial y el riesgo de enfermedades cardíacas.
- Ayuda a que el paciente haga ajustes relacionados con los efectos del cáncer y su tratamiento.
- Aumenta la capacidad de disfrutar de la vida durante el tratamiento.
- Provee un sentimiento de crecimiento personal a causa de vivir con cáncer.
- Aumenta los sentimientos positivos, tales como:
 - Esperanza y optimismo.
 - Ausencia de remordimientos.

- Satisfacción con la vida.
- Sensación de paz interior.

Lo más recomendable sería realizar una evaluación espiritual llevada a cabo por los profesionales sanitarios, lo que ayudaría a comprender cómo afectarán estas creencias al paciente respecto al diagnóstico y al tratamiento. Se les puede hacer una serie de preguntas como las que aparecen a continuación:

- Secta religiosa, si la tiene.
- Creencias o filosofía sobre la vida.
- Prácticas y ritos espirituales importantes.
- Uso de la espiritualidad o la religión como fuente de fortaleza.
- Pertenencia a una comunidad de apoyo.
- Uso de oraciones o meditación.
- Pérdida de la fe.
- Conflicto entre las creencias espirituales y religiosas y el tratamiento de cáncer.
- Modo en el que los proveedores de atención de la salud y los cuidadores pueden ayudar al paciente a satisfacer sus necesidades espirituales.
- Preocupaciones sobre la muerte y el más allá.
- Planificación de la etapa final de la vida.

Sobre todo, conocer los recursos de los que se dispone para aliviar al paciente, bien sea respondiendo a las preguntas que se pueda, avisar al capellán del hospital... (La espiritualidad en el tratamiento del cáncer (PDQ®)–Versión para pacientes, 2024).

4.4.3 Evolución a lo largo de la historia

Como bien sabemos, la enfermería nace de mujeres dedicadas al trabajo y cuidado de la casa que extrapolaron incluso a desconocidos sin esperar nada a cambio. Pero se puede incluso remontar al Nuevo Testamento, donde se nos presenta a Febe, la primera diaconisa y enfermera visitadora de la que hay registro. Antes, la sociedad era muy religiosa, y por ello se movían a la vez que esta iba avanzando o se iba retirando poco a poco.

Al irse transformando la sociedad de diferente manera, nos encontramos en una actualidad donde ni la religiosidad, ni la espiritualidad se contemplan en la gran mayoría de ocasiones, bien sea porque nos encontremos atascados en nuestra rutina o porque no sepamos la importancia de estas dimensiones del cuidado. Sin embargo, es una tarea imprescindible, debido a que se ha comprobado la mejoría de aquellos pacientes a los que sí se les ha validado y se les ha ayudado en su vida espiritual y/o religiosa (Quintero Laverde, 2001).

4.4.4 Impacto de los cuidados invisibles en la calidad de vida

El estudio de Coping With Cancer Study, una investigación multiinstitucional de pacientes con cáncer avanzado y sus cuidadores primarios (no remunerados), demostró que el apoyo a las necesidades espirituales de los pacientes se asociaba con un resultado clínico fundamental: una mejor calidad de vida. Además, también se descubre una asociación entre la religiosidad y los deseos de utilizar cualquier tratamiento para prolongar la vida, ya fuera agresivo o no. Muchos de estos pacientes, por causa de los tratamientos, no pueden ir a su comunidad religiosa como hacían antes, pero aumentaron las actividades privadas de religiosidad/espiritualidad que no requerían salir de ese hospital, ya fueran con uno mismo, como rezar o hablar con su dios, o incluso que le fueran a visitar. Muchos de ellos, tras recibir el diagnóstico de cáncer se vuelven más religiosos, como muestra el estudio realizado por Roberts et al (J A Roberts, 1997), con 108 mujeres con neoplasias malignas ginecológicas, donde el 49% de las participantes afirmaron ser más religiosas, y que en ninguna de ellas disminuyó. Durante su estancia hospitalaria, la gran mayoría no se sentían apoyadas por su comunidad o por el servicio ofrecido desde el hospital (incluidos los capellanes) ya que las visitas pastorales solo representan una pequeña parte de la experiencia hospitalaria, y los médicos rara vez abordan estos problemas con los pacientes.

Hay que transmitirles que abordar todos estos temas no perjudica su autonomía como pacientes, ni a la hora de tomar decisiones, sino que les puede impulsar y dar esa fuerza tan necesaria en uno de los momentos más difíciles de su vida, por no decir el que más.

Los pacientes que informaron un mayor apoyo espiritual desde fuera y dentro del sistema médico tuvieron una mejor calidad de vida.

Según un estudio de Steinhäuser et al, en una investigación de factores importantes al final de la vida, entre una muestra nacional aleatoria de 340 pacientes con enfermedad avanzada, de nueve atributos clasificados por los pacientes (p. ej., presencia de dolor, morir en casa), estar en paz con Dios ocupó el segundo lugar en importancia, y el control del dolor obtuvo la primera clasificación por una mínima diferencia.

Rummans et al, en un ensayo controlado y aleatorizado de una intervención multidisciplinaria en pacientes con cáncer avanzado que incluía un componente espiritual, encontraron prospectivamente que los pacientes que recibieron la intervención habían mejorado su calidad de vida en comparación con los controles.

Además, Kristeller et al asignaron alternativamente a pacientes con cáncer a una exploración breve y semiestructurada de preocupaciones espirituales por parte de su oncólogo, y encontraron prospectivamente una mejora estadísticamente significativa en los síntomas depresivos, la calidad de vida y en un sentido de cuidado interpersonal por parte de su oncólogo (Tracy A. Balboni, 2007).

	Nunca	Raramente	Muy pocas veces	Ocasionalmente	Frecuentemente	Casi siempre	Siempre
Pacientes	63%	15%	7%	10%	4%	0%	0%
Enfermeras	8%	12%	13%	33%	22%	6%	3%
Pacientes	81%	6%	6%	4%	1%	0%	1%
Médicos	11%	24%	15%	29%	11%	4%	0%

Tabla 4. Encuesta a pacientes y profesionales del cuidado espiritual.

Basado en (Michael J. Balboni, 2013). Elaboración propia.

Como se puede observar en la Tabla 4, se obtiene información de los pacientes oncológicos ante la pregunta de si reciben cuidados espirituales por parte de su enfermera/médico y a estos profesionales se les pregunta si ellos ofrecen esos cuidados.

4.5 Justificación

Si bien es cierto que gracias a los estudios previos se puede llegar a la conclusión de la importancia de la religiosidad y la espiritualidad en la forma de relacionarse con el paciente, también quedan patentes algunos vacíos. Hace años se podría considerar que los cuidados invisibles no merecían un espacio para ellos solos, pero la realidad es que, sin ellos, los profesionales carecerían de una buena relación terapéutica con sus pacientes, lo que les generaría un gran distrés que podría llegar a afectar su espiritualidad. Debido a las carencias obtenidas en este campo, siendo la falta de información la principal de ellas, se realiza este estudio observacional donde se pasará la encuesta a los pacientes de proceso oncológico, para investigar más acerca de cómo la religiosidad/espiritualidad influye en su propio proceso, si interviene en algún aspecto y en qué medida... y cómo la mejora de estos aspectos en cuanto a la práctica asistencial, podría aumentar su calidad de vida. Evitando que se continúen evadiendo las preguntas que nos formulemos o la forma de tratar al paciente debido a la incomodidad que pueda generar.

5 Proyecto de investigación

5.1 Objetivos e hipótesis

5.1.1 Objetivos

Objetivo Principal

- Determinar la influencia de la espiritualidad/religiosidad durante el transcurso del proceso oncológico de pacientes hospitalizados.

Objetivos Secundarios

- Visibilizar la importancia de la espiritualidad en el ámbito profesional y personal.
- Determinar el impacto de los cuidados invisibles en el paciente oncológico.
- Valorar la influencia positiva de la espiritualidad/religiosidad durante el tratamiento, para su recuperación y para aumentar su calidad de vida.
- Identificar la importancia sobre los cuidados invisibles en la práctica asistencial y su implementación en el día a día.

5.1.2 Hipótesis

- La percepción de la mayor atención de la espiritualidad por parte de enfermería influye positivamente en la atención percibida por los pacientes con cáncer.

5.2 Metodología

5.2.1 Diseño de estudio

El diseño de este estudio será descriptivo y de carácter transversal, abarcando la recopilación de datos de los pacientes desde principios de mayo hasta finales de junio incluido. Se ha optado por este enfoque debido a nuestro interés en comprender las datos de una variedad de pacientes que cumplan con los criterios de inclusión del proyecto.

5.2.2 Sujetos de estudio

En cuanto a los **sujetos del estudio**, la población diana serán los pacientes con patología oncológica del Hospital de la Princesa. La población accesible de este estudio serán pacientes hospitalizados en la planta de oncología del Hospital Universitario de la Princesa durante el periodo de estudio. Una vez identificados los sujetos de estudio, se establecerá un muestreo no probabilístico por conveniencia en base a los siguientes criterios:

- **Criterios de inclusión**
 - o Que tengan una edad entre 60-70 años.

- Castellano como idioma natal y capaces de leerlo, entenderlo y escribirlo.
- **Criterios de exclusión**
 - Pacientes que se encuentren en la fase final de la vida, que sufran de alguna enfermedad mental incapacitante y/o que tengan deterioro cognitivo.
 - No participar voluntariamente en el estudio.

En cuanto al tamaño de la muestra, se considerará un intervalo de confianza del 95% que corresponde a un valor de $\alpha = 0,05$ y un $Z\alpha = 1,96$. La proporción esperada de pérdidas se situará en un 15%. El tamaño muestral será calculado mediante la calculadora GRANMO.

5.2.3 Variables de estudio

Para las **variables** del proyecto, se utilizará un cuestionario *ad hoc* para recoger datos sociodemográficos, mientras que para medir el ámbito de espiritualidad/religiosidad se empleará el cuestionario Perception of Invisible Nursing Care-Hospitalisation (PINC-H), reconocido por su capacidad para evaluar la percepción de los pacientes hacia los cuidados invisibles brindados por el personal de enfermería, además de desarrollarse en un ámbito nacional. Este cuestionario se divide en 3 dimensiones, con una serie de preguntas para cada una de ellas. Estas dimensiones son:

- *Caring for the person* (cuidado hacia la persona): relativo al cuidado hacia la persona, hacia ese paciente.
- *Caring for the environment and the family* (cuidado hacia el ambiente y la familia): trata de no olvidarse también de la familia y su entorno, recordando que donde está no es su casa, sino un sitio más hostil.
- *Caring presence* (presencia en el cuidado): se refiere a que se necesita sentir que estamos presentes, que estamos con ellos en el proceso, que no es únicamente una enfermedad, sino que es persona, y tratarla en consecuencia.

En el Anexo 1 se pueden encontrar las preguntas utilizadas para cada una de las dimensiones previamente mencionadas. Y en el Anexo 2, las preguntas sociodemográficas para nuestras variables.

Para nuestro estudio, utilizaremos las variables expuestas en la Tabla 6, utilizando las preguntas del Anexo 1 y 2 para evaluar las experiencias en el cuidado de enfermería, la satisfacción con los cuidados de enfermería y las variables sociales:

Nombre de la variable	Tipo de la variable	Herramienta de la medida	Categorías posibles
Sexo	Cualitativa/dicotómica	Cuestionario Google Forms	Hombre / mujer
Edad	Cuantitativa/discreta	Cuestionario Google Forms	60-70 años
Lugar de nacimiento	Cualitativa/dicotómica	Cuestionario Google Forms	España / otros
Relación geográfica	Cualitativa/dicotómica	Cuestionario Google Forms	Hospital Universitario La Princesa / otros
Idioma	Cualitativa/dicotómica	Cuestionario Google Forms	Castellano / otros
Atención a la espiritualidad	Cualitativa/politómicas	Cuestionario Google Forms	Escala Likert 7 puntos
Calidad de vida	Cualitativa/politómica	Cuestionario Google Forms	Escala Likert 7 puntos
Experiencias en el cuidado de enfermería	Cualitativa/politómica	Cuestionario PINC-H	Escala Likert 7 puntos
Satisfacción con los cuidados de enfermería	Cualitativa/politómica	Cuestionario PINC-H	Escala Likert 5 puntos
Variables sociales	Cualitativa/dicotómica	Cuestionario PINC-H	Sí / No

Tabla 6. Variables del proyecto observacional. Elaboración propia.

La puntuación total de la primera sección, en cuanto a las experiencias en el cuidado de enfermería, cuenta con 156 puntos, donde se conocerá la mejor experiencia de cuidados por parte de enfermería; y en la segunda, la satisfacción con los cuidados de enfermería, la puntuación será de 76. Gracias a este cuestionario se pueden abordar las dimensiones del cuidado a la persona, del entorno y la familia y la presencia (Isabel Huércanos-Esparza, 2020).

5.2.4 Recogida de datos de estudio

La **recogida de datos** se realizará de forma rigurosa, para evitar posibles sesgos.

Una vez obtenida la autorización para iniciar el proyecto por parte del Comité de Ética e Investigación del Hospital, se procederá a la distribución del cuestionario a los participantes, que previamente serán informados y deberán haber firmado el consentimiento específico para el estudio (Anexo 3).

El objetivo de este cuestionario será conocer la impresión de los pacientes a la atención por parte de la enfermería sobre los cuidados invisibles, en todas sus esferas. Este cuestionario será *online*, a través de cualquier dispositivo móvil y utilizando la plataforma de Google Forms tras escanear un código QR. Se tabularán los datos obtenidos automáticamente, y después agruparemos a los encuestados por segmentos, en este caso por sexo. Después se analizarán y compararán las respuestas entre estos segmentos, para averiguar en qué género se da una mayor satisfacción con el trato recibido.

5.2.5 Fases y cronograma de estudio

Las **fases del estudio y del cronograma** son las siguientes: la fase conceptual, fase metodológica, fase empírica y publicación (salusplay, s.f.).

- Fase conceptual: el momento donde el investigador se plantea la cuestión a estudiar, hasta plasmar los objetivos. Es muy importante la revisión bibliográfica en esta etapa, para no estudiar un tema que ya ha sido investigado. En este caso se aborda la cuestión sobre cómo la religiosidad/espiritualidad afecta al proceso oncológico del paciente. Se pretende plasmar la diferencia entre aquellos que la poseen de los que no, tanto a nivel físico como emocional.
- Fase metodológica: deberá delimitar la metodología específica para la pregunta elegida; es decir, el diseño del estudio, los sujetos del mismo, las variables y de qué tipo son y cómo se van a estudiar, el procedimiento de recogida de datos...
- Fase empírica: en esta fase se recogen, se analizan y se produce la difusión de los datos.
- Publicación: una vez se ha terminado todo el estudio, y ha quedado plasmado el resultado, es hora de publicarlo en páginas web, revistas...

Fase conceptual	Octubre-diciembre
Fase metodológica	Enero-junio
Fase empírica	Julio-octubre
Publicación	Noviembre

Se comenzó con una revisión bibliográfica, obteniendo los artículos e informes que guardasen relación con el tema a estudiar. Después, se fijaron las variables del estudio previamente mencionadas, así como la elaboración y búsqueda de encuestas, en el caso de no encontrar ninguna que pudiera reflejar lo que se iba a investigar. Luego se solicitó permiso al Comité de Investigación del hospital para poder repartir las encuestas a los pacientes con un previo consentimiento informado y firmado.

Una vez obtenidas estas respuestas, se analizarán esos datos para probar la teoría del estudio, y por último se presentará el trabajo ante un congreso.

Octubre-diciembre	Revisión bibliográfica
Enero	Variables de estudio
Febrero-marzo	Elaboración y búsqueda de encuestas
Abril	Solicitud de autorización al Comité de Investigación del Hospital pasar las encuestas
Mayo-junio	Pasar encuestas a los pacientes con consentimiento informado previo
Julio-octubre	Análisis de datos
Noviembre	Presentación del trabajo en un congreso

5.2.6 Análisis de datos de estudio

Este **análisis de datos** se realizará mediante una estadística de la encuesta. Una vez recogidos los datos, se volcarán al programa Excel y serán pasados posteriormente al paquete estadístico IBM SPSS Statistics versión 20.0 para su análisis estadístico y para la elaboración de los gráficos correspondientes. En cuanto al análisis de las variables, se hará dependiendo de si son cuantitativas o cualitativas (se aplicará la estadística descriptiva mediante el cálculo de frecuencias absolutas y relativas y su representación gráfica con diagramas de barras). La asociación entre variables cualitativas será estudiada aplicando la prueba estadística Chi-Cuadrado. Las variables que se van a asociar serán:

- Atención a la espiritualidad y calidad de vida: será un gran factor determinante de este estudio, debido a que se pretende conocer la relación que tienen estas dos variables y si efectivamente mejora la calidad de vida de los pacientes gracias a ese tipo de atención.
- Experiencias en el cuidado de enfermería y atención a la espiritualidad: con esta asociación se observará si mejoran las experiencias con el equipo de enfermería, gracias a prestar atención en ese preciso ámbito.

- Sexo y atención a la espiritualidad: se demostrará si se da una atención equitativa a ambos sexos o si alguno de ellos predomina sobre el otro.

5.3 Aspectos éticos

Será revisado por el Comité de Ética del hospital, como paso previo a enviar ninguna encuesta a los pacientes, los cuales necesitarán haber firmado un consentimiento informado para la participación en este estudio. Se irá a las habitaciones explicando en qué consistirá el proyecto y los criterios de inclusión y exclusión. En el caso de que se acepte participar, se les enviará la encuesta para que la puedan rellenar. Todo bajo la Ley Orgánica 3/2018 de Protección de Datos Personales y Garantía de los Derechos Digitales, que adapta la legislación española al Reglamento General de Protección de Datos de la Unión Europea, que asegura la confidencialidad de datos (Grupo Atico 34, 2018). No existirán riesgos potenciales, debido a que se mantendrá el anonimato en todo momento y no se llevarán a cabo técnicas, procedimientos ni intervenciones invasivas que comprometan la salud de los participantes. No constará el nombre ni el correo ni ningún otro dato personal en la encuesta; solamente serán necesarios algunos datos en el consentimiento informado.

5.4 Limitaciones del estudio

- Menor tamaño de la muestra: debido a que va a ser un estudio de carácter transversal de dos meses de recopilación de datos.
- El estudio se realiza en un centro hospitalario, por lo que disminuye la validez externa de los resultados y sería conveniente realizar nuevos estudios multicéntricos.

5.5 Bibliografía

1. National Cancer Institute. (s/f). ¿Qué es el cáncer? Obtenido de <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/que-es#cuando-el-cancer-se-disemina>
2. American Cancer Society. (s/f). Estadificación del cáncer. Obtenido de <https://www.cancer.org/es/cancer/diagnostico-y-etapa-del-cancer/estadificacion-del-cancer.html>
3. Lee, Y. H. (2019). Spiritual Care for Cancer Patients. Asia Pac J Oncol Nurs, 6(2), 101-103. DOI: 10.4103/apjon.apjon_65_18
4. Organización Mundial de la Salud. (2022, 2 de febrero). Cáncer. <https://www.who.int>.
5. Guillem Porta, V. (2014, 15 de abril). Epidemiología del Cáncer en España. Clínica Oncológica Dr. Vicente Guillem Porta. <https://www.oncomed.es/epidemiologia-del-cancer-en-espana/>
6. Fajreldines, A., Bazzano, M., Gamareli, E., Fornari, V., Valerio, M., & Pellizzari, M. (2022). Incidencia de eventos adversos a quimioterapia mediante dos métodos de detección: caracterización y costos sanitarios asociados. Revista de La OFIL, 32(3), 275–281. DOI: 10.4321/s1699-714x20220003000011
7. Maqueda Palau, M., Gavala, J. M., Palou Oliver, M. A., Andreu Rodrigo, P., Rubiño Díaz, J. Á., & Moreno Jiménez, M. C. (2023). La trascendencia de los cuidados invisibles. Nure investigación, 20(125)
8. Revista Sanitaria de Investigación. (2022, 16 de agosto). Los cuidados invisibles que realiza el personal de enfermería en unidades de hospitalización. <https://www.revistasanitariadeinvestigacion.com/>

9. Balboni, T. A., Ng, A., Block, S. D., Balboni, M. J., Kachnic, L. A., Stevenson, M. A., Hong, T. S., Trice, E. D., Wright, A. A., & Prigerson, H. G. (2008). Needs and perceptions of spiritual care among advanced cancer patients. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 26(15_suppl), 9560–9560
10. Sartori, P. (2010). Spirituality 1: Should spiritual and religious beliefs be part of patient care? *Nurs Times*, 106(28), 14-7
11. 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, 101888–101888
12. Sartori, P. (2010). Spirituality 2: Exploring how to address patients' spiritual needs in practice. *Nurs Times*, 106(29), 23-25. PMID: 20718373
13. (S/f). Unizar.es de <https://zagan.unizar.es/record/8784/files/TAZ-TFM-2012-703.pdf>
14. Larson, P. J. (1981). *Oncology patients' and professional nurses' perceptions of important nurse caring behaviors*. California: University of California, San Francisco. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/10672164_Oncology_patients'_and_oncology_nurses'_perceptions_of_nurse_caring_behaviours
15. Huercanos Esparza, I. (2010). El cuidado invisible, una dimensión de la profesión enfermera. *Biblioteca Lascasas*, 6(1). Disponible en <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0510.php>
16. Chacón, A., Pérez-Chacón, M., Borda-Mas, M., Avargues-Navarro, ML., & López-Jiménez, AM. (2021). Cross-Cultural adaptation and validation of the highly sensitive person scale to the adult Spanish population (HSPS-S). *Psychol Res Behav Manag*, 14, 1041
17. (Sitio web) - El proyecto CIBISA. Recuperado de: <https://sites.google.com/site/proyectocibisa/elproyectocibisa>

18. (Documento PDF) - Edu.ar. Recuperado de: <https://repositorio.uca.edu.ar/bitstream/123456789/8870/1/religiosidad-espiritualidad-conceptos.pdf>
19. (Artículo de revista) - Recuperado de: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972001000100012
20. (Artículo de revista) - Recuperado de: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/9024108/>
21. National Cancer Institute. (s/f). Espiritualidad en el tratamiento del cáncer (PDQ®). Obtenido de <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/dia-a-dia/fe-y-espiritualidad/espiritualidad-pdq>
22. Balboni, T. A., Ng, A., Block, S. D., Balboni, M. J., Kachnic, L. A., Stevenson, M. A., Hong, T. S., Trice, E. D., Wright, A. A., & Prigerson, H. G. (2008). Needs and perceptions of spiritual care among advanced cancer patients. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 26(15_suppl), 9560–9560
23. Balboni, T. A., Ng, A., Block, S. D., Balboni, M. J., Kachnic, L. A., Stevenson, M. A., Hong, T. S., Trice, E. D., Wright, A. A., & Prigerson, H. G. (2008). Needs and perceptions of spiritual care among advanced cancer patients. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 26(15_suppl), 9560–9560
24. Balboni, M. J., Sullivan, A., Amobi, A., Phelps, A. C., Gorman, D. P., Zollfrank, A., Peteet, J. R., Prigerson, H. G., Vanderweele, T. J., & Balboni, T. A. (2013). Why is spiritual care infrequent at the end of life? Spiritual care perceptions among patients, nurses, and physicians and the role of training. *Journal of Clinical Oncology*, 31(4), 461-467. DOI: 10.1200/JCO.2012.44.6443. PMID: 23248245; PMCID: PMC4878036
25. (Sitio web) - Salusplay. Recuperado de: <https://www.salusplay.com/apuntes/apuntes-metodologia-de-la-investigacion/tema-4-el-proceso-de-investigacion-fases-de-realizacion-de-una-investigacion-cientifica/2>

26. (Sitio web) - Protección de Datos LOPD. Recuperado de: <https://protecciondatos-lopdp.com/empresas/nueva-ley-proteccion-datos-2018/>
27. Rubio, M. F., Pascual, M. I. P., & García, M. N. I. (2019). Una aproximación a los cuidados invisibles desde la enfermería. *Conocimiento Enfermero*, 2(04), 55–57
28. National Cancer Institute. (2003, 24 de agosto). Espiritualidad en el tratamiento del cáncer (PDQ®) – Profesionales de la salud. Recuperado de: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/dia-a-dia/fe-y-espiritualidad/espiritualidad-pdq>
29. Puchalski, C. M. (2012). Spirituality in the cancer trajectory. *Annals of Oncology*, 23, iii49–iii55
30. Balboni, T. A., Paulk, M. E., Balboni, M. J., Phelps, A. C., Loggers, E. T., Wright, A. A., Block, S. D., Lewis, E. F., Peteet, J. R., & Prigerson, H. G. (2010). Provision of spiritual care to patients with advanced cancer: Associations with medical care and quality of life near death. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 28(3), 445–452
31. Puchalski, C. M. (2001). The role of spirituality in health care. *Proceedings (Baylor University. Medical Center)*, 14(4), 352–357
32. Christopher, S. A. (2010). The relationship between nurses' religiosity and willingness to let patients control the conversation about end-of-life care. *Patient Education and Counseling*, 78(2), 250–255
33. (Sitio web) - Oncologynurseadvisor.com. (s/f). Recuperado de: https://media.oncologynurseadvisor.com/documents/20/ona_spiritualcare1110_4813.pdf
34. Zendesk. (2023, 19 de septiembre). ¿Cómo analizar los datos de una encuesta en 8 pasos? Recuperado de: <https://www.zendesk.com.mx/blog/como-analizar-datos-encuesta-satisfaccion/>

35. Fajreldines, A., Bazzano, M., Gamareli, E., Fornari, V., Valerio, M., & Pellizzari, M. (2022). Incidencia de eventos adversos a quimioterapia mediante dos métodos de detección: caracterización y costos sanitarios asociados. *Revista de La OFIL*, 32(3), 275–281. DOI: 10.4321/s1699-714x20220003000011
36. (Artículo de revista) - Recuperado de: <https://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/2377/1066>
37. (Documento PDF) - Recuperado de: <https://repositorio.uca.edu.ar/bitstream/123456789/8870/1/religiosidad-espiritualidad-conceptos.pdf>
38. (Sitio web) - SEOM. (s/f). Las cifras del Cáncer en España 2023. Recuperado de: https://seom.org/images/Las_cifras_del_Cancer_en_Espana_2023.pdf
39. (Sitio web) - Salusplay. (s/f). Apuntes metodología de la investigación: Fases del proceso de investigación científica. Recuperado de: <https://www.salusplay.com/apuntes/apuntes-metodologia-de-la-investigacion/tema-4-el-proceso-de-investigacion-fases-de-realizacion-de-una-investigacion-cientifica/2>
40. (Sitio web) - Protección de Datos LOPD. (s/f). Nueva Ley de Protección de Datos 2018. Recuperado de: <https://protecciondatos-lopd.com/empresas/nueva-ley-proteccion-datos-2018/>

5.6 Anexos

ANEXO 1: Cuestionario PINC-H

Dimensiones	Preguntas
<i>Caring for the person</i>	<i>Was the nurse attentive and responsive to your needs, even after the situation became less serious?</i>
	<i>Do you think the nurse gave you the time that you needed?</i>
	<i>Did the nurse tell you how to call in case you needed anything or had a problem?</i>
	<i>Did the nurse try to cheer you up when you needed it?</i>
	<i>Was the language used by the nurse to talk to you easy to understand?</i>
	<i>Was the nurse caring and attentive?</i>
	<i>Was the nurse vigilant about your pain to give you painkillers?</i>
	<i>Did the nurse try to maintain your dignity during washing, bathing and wound dressing?</i>
	<i>Did the nurse know how act at all times?</i>
	<i>Was the nurse kind to you during your stay in hospital?</i>
<i>Caring for the environment and the family</i>	<i>Did the nurse provide moments and/or spaces to talk with you and/or your family about your concerns or your questions about your disease?</i>
	<i>Have you ever felt that the nurse was trying to put herself or himself in your shoes, in order to better understand your personal situation?</i>
	<i>Did the nurse keep you involved, asking questions and listening to your opinion? (about your disease, your preferences, your habits, etc.).</i>
	<i>Did the nurse carry out other actions in order to reduce your pain, temperature, inflammation, nausea, (...) when the medication was not effective, or it was not possible to give you more medication? Can you describe them?</i>
	<i>Did the nurse teach you any guidelines (how to take your medication, diet, exercise, etc.) to prevent a relapse or to self-manage your disease at home?</i>
	<i>Was s/he responsible for coordinating the activities of other healthcare professionals (doctors, social workers, nurse auxiliaries, physiotherapists, porters, etc.) to ensure that you received the right care?</i>
	<i>Did you think the nurse took her/his own decisions to give you better care?</i>
	<i>Did the nurse try to engage your relatives in your care, teaching them</i>

	<i>the necessary skills before you were discharged from hospital?</i>
	<i>Did the nurse take your relatives, and their personal situation, into account during your stay in hospital, also looking after them somehow?</i>
	<i>Would you say that the nurse was honest and sincere with you throughout your disease process?</i>
	<i>Did the nurse attempt to maintain your privacy when giving you sensitive information?</i>
<i>Caring presence</i>	<i>Even if the nurse was not the usual staff nurse looking after you, did s/he show her/his concern for your situation?</i>
	<i>Did the nurse check on you, even if you had not called her/him?</i>
	<i>Did you feel accompanied by the nurse during your hospital stay?</i>
	<i>Did the nurse sit next to you to talk?</i>
	<i>Did you feel comforted when you needed it?</i>

ANEXO 2: Preguntas para las variables sociodemográficas

Nombre de la variable	Pregunta para la variable
Género	¿Cuál es su género?
Edad	¿Cuántos años tiene?
Lugar de nacimiento	¿En qué país nació?
Relación geográfica	¿Cuál es su hospital de referencia en Madrid?
Idioma	¿Cuál es su idioma?

ANEXO 3: Consentimiento informado

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

D. /Dña., de años de edad y con DNI nº

Manifiesto que he leído y entendido la hoja de información que se me ha entregado, que he hecho las preguntas que me surgieron sobre el proyecto y que he recibido información suficiente sobre el mismo.

Comprendo que mi participación es totalmente voluntaria, que puedo retirarme del estudio cuando quiera sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.

Presto libremente mi conformidad para participar en el Proyecto de Investigación titulado “Percepción de los cuidados invisibles por parte del paciente oncológico”.

He sido también informado/a de que mis datos personales serán protegidos e incluidos en un fichero que deberá estar sometido a y con las garantías del Reglamento General de Protección de Datos (RGPD), que entró en vigor el 25 de mayo de 2018 que supone la derogación de Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre referidos a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales

Tomando ello en consideración, OTORGO mi CONSENTIMIENTO para cubrir los objetivos especificados en el proyecto.

Madrid, a de de 2024

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL ESTUDIO:

Título del Proyecto: Percepción de los cuidados invisibles por parte del paciente oncológico

Investigador Principal: Raquel Jiménez Cortés

Yo, _____

(Nombre y apellidos en MAYÚSCULAS)

Declaro que:

- He leído la hoja de información que me han facilitado.
- He podido formular las preguntas que he considerado necesarias acerca del estudio.
- He recibido información adecuada y suficiente por el investigador abajo indicado sobre:
 - Los objetivos del estudio y sus procedimientos.
 - Los beneficios e inconvenientes del proceso.
 - Que mi participación es voluntaria y altruista.
 - El procedimiento y la finalidad con que se utilizarán mis datos personales y las garantías de cumplimiento de la legalidad vigente.
 - Que en cualquier momento puedo revocar mi consentimiento (sin necesidad de explicar el motivo y sin que ello afecte a mi atención médica) y solicitar la eliminación de mis datos personales.
 - Que tengo derecho de acceso y rectificación a mis datos personales.

CONSIENTO EN LA PARTICIPACIÓN EN EL PRESENTE ESTUDIO

SÍ NO

(marcar lo que corresponda)

Para dejar constancia de todo ello, firmo a continuación:

Fecha

Firma.....

Nombre investigador

Firma del investigador.....

APARTADO PARA LA REVOCACIÓN DEL CONSENTIMIENTO

Yo,

revoco el consentimiento de participación en el proceso, arriba firmado.

Firma y Fecha de la revocación