

**Determinación de indicadores de calidad para la atención al  
final de la vida en distintos contextos:  
autoeficacia y actitudes de los profesionales de salud**



**Tesis Doctoral**

**Universidad de Granada**

**Programa de Doctorado en Medicina Clínica y Salud Pública**

**Raquel Herrero Hahn**



**Determinación de indicadores de calidad para la atención al  
final de la vida en distintos contextos:  
autoeficacia y actitudes de los profesionales de salud**



**Tesis Doctoral**

**Dirigida por: Dra. María Paz García Caro**

**Universidad de Granada**

**Programa de Doctorado en Medicina Clínica y Salud Pública**

**Raquel Herrero Hahn**

**Granada, abril 2021**

Editor: Universidad de Granada. Tesis Doctorales  
Autor: Raquel Herrero Hahn  
ISBN: 978-84-1306-924-1  
URI: <http://hdl.handle.net/10481/69432>



## Agradecimientos

En primer lugar, quiero manifestar mi agradecimiento a mi directora de tesis, Dra. María Paz García, y al Dr. Rafael Montoya, quien también ha supuesto un apoyo invaluable en este proceso, haciendo posible que este trabajo de tesis se iniciara y se culminara. Gracias por su guía, dedicación, apoyo y comprensión.

Al Dr. César Hueso, quien creyó en mí, me apoyó y me dio el impulso y ánimo necesarios para iniciar este proyecto. Gracias también por escucharme en tantos momentos de “crisis”.

A Paola Pérez y Ana María Largo por su bonita amistad, por haber estado a mi lado estos últimos años y acompañarme con tanta paciencia y cariño.

A todo el equipo de cuidados paliativos de la IPS Universitaria Clínica León XIII, porque de forma paralela a la realización de esta tesis doctoral, con mucho esfuerzo y dedicación, logramos constituir este equipo.

Mi especial agradecimiento a Rafael A. Posada Sierra (*Rafita*), quien fue paciente del programa de cuidados paliativos. Un gran maestro de vida, quien hoy, como él mismo decía, es una estrellita brillando en el firmamento para alumbrar nuestro camino. Gracias por todo lo que me enseñaste, por haberme permitido tomar tu mano y acompañarte.

A todas esas personas, que de alguna manera, han hecho parte de mi camino en estos últimos años. ¡Gracias!



**Parte de los resultados recogidos en esta Tesis Doctoral han dado lugar a las siguientes aportaciones científicas:**

**Artículos:**

Herrero-Hahn, R., Montoya-Juárez, R., Hueso-Montoro, C., Martí-García, C., Salazar-Blandón, DA, y García-Caro, MP (2019). **Cultural Adaptation, Validation, and Analysis of the Self-Efficacy in Palliative Care Scale for Use with Spanish Nurses.** *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16 (23), 4840. DOI: <http://dx.doi.org/10.3390/ijerph16234840>

Herrero-Hahn, R., Román-Calderón, JP., Montoya-Juárez, R., Pérez-Cuervo, P., García-Caro, MP. **Frommelt Attitude Toward Care of the Dying Scale Form B: cultural adaptation and validation for Spanish health professionals.** *Palliative and Supportive Care.* (Under Review)

**Comunicaciones a Congresos:**

Herrero-Hahn, R., Salazar-Blandón, D., Montoya-Juárez, R., Hueso-Montoro, C., Rojas, JG., García-Caro, MP. (2019). **Nivel de autoeficacia en cuidados paliativos de enfermeros españoles y factores relacionados.** XIII Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Santiago de Compostela, España.

Herrero-Hahn, R., Montoya-Juárez, R., Hueso-Montoro, C., Salazar-Blandón, D., Rojas, JG., García-Caro, MP. (2019). **Análisis factorial confirmatorio de la versión española de la Escala de Autoeficacia en Cuidados Paliativos.** XIII Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Santiago de Compostela, España.

Herrero-Hahn, R., Rojas, JG., Montoya-Juárez, R., Hueso-Montoro, C., Puente-Fernández, D., García-Caro, MP. (2018). **Autoeficacia en cuidados paliativos en profesionales y estudiantes de medicina y enfermería españoles.** I Congreso Internacional de Enfermería Paliativa. Bogotá, Colombia.

Herrero-Hahn, R., García-Caro, MP., Moral-Molina, A., Hueso-Montoro, C., Lozano-Romero, MM., Montoya-Juárez, R. (2018). **Adaptación cultural y validación de la Escala de Autoeficacia en Cuidados Paliativos en España.** XII Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Vitoria, España.

Herrero-Hahn, R., García-Caro, MP., Ortega, MC., López, M., Rojas, JG., Montoya-Juárez, R. (2017). **Efecto de un programa de formación en fin de vida en profesionales de residencias de ancianos españolas.** I Congreso Internacional de Cuidado Paliativo. "Los Cuidados Paliativos: ¿En dónde estamos y para dónde vamos? Manizales, Colombia.



## ÍNDICE

<b>CAPÍTULO I. RESUMEN .....</b>	<b>13</b>
<b>CAPÍTULO II. INTRODUCCIÓN .....</b>	<b>19</b>
Cuidados paliativos .....	26
Cuidados paliativos como fenómeno interdisciplinario.....	29
Atención integral al final de la vida .....	31
Aproximaciones teóricas o conceptuales.....	35
Aproximaciones a la atención al final de la vida desde medicina .....	35
Aproximaciones a la atención al final de la vida desde enfermería.....	40
Aproximaciones a la atención al final de la vida desde psicología.....	55
Aproximaciones a la atención al final de la vida desde trabajo social .....	62
Convergencia de las teorías en relación con la atención al final de la vida .....	66
Preguntas de investigación .....	69
<b>CAPÍTULO III. MARCO TEÓRICO .....</b>	<b>71</b>
Autoeficacia.....	73
Autoeficacia de los profesionales de salud en la atención al final de la vida .....	77
Actitudes .....	80
Actitudes de los profesionales de salud en la atención al final de la vida .....	90
<b>CAPÍTULO IV. JUSTIFICACIÓN .....</b>	<b>93</b>
<b>CAPÍTULO V. OBJETIVOS .....</b>	<b>97</b>
Objetivo general.....	99
Objetivos específicos.....	99
<b>CAPÍTULO VI. RESUMEN DE LA METODOLOGÍA.....</b>	<b>101</b>
<b>CAPÍTULO VII. ESTUDIO 1 .....</b>	<b>107</b>
Objetivo.....	109
Metodología.....	109
Desarrollo .....	110
Conclusiones .....	122
<b>CAPÍTULO VIII. ESTUDIO 2 .....</b>	<b>123</b>
Objetivo.....	125
Metodología.....	125
Resultados .....	128
Discusión .....	137
Conclusiones .....	141

<b>CAPÍTULO IX. ESTUDIO 3 .....</b>	<b>143</b>
Objetivos .....	145
Metodología .....	145
ESTUDIO 3A .....	151
Resultados .....	151
Discusión .....	159
Conclusiones.....	161
ESTUDIO 3B .....	163
Resultados .....	163
Discusión .....	166
Conclusiones.....	171
<b>CAPÍTULO X. DISCUSIÓN GENERAL .....</b>	<b>173</b>
<b>CAPÍTULO XI. CONCLUSIONES .....</b>	<b>183</b>
<b>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>187</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>219</b>
ANEXO I . Informe favorable Comité de Ética en Investigación de la Universidad de Granada .....	221
ANEXO II. Hoja de información al participante y consentimiento informado .....	223
ANEXO III. Hoja de recogida de datos .....	227
ANEXO IV. Versión española de la Escala de Autoeficacia en Cuidados Paliativos (SEPC-S) .....	229
ANEXO V. Versión española de la Escala Frommelt de actitudes hacia el cuidado de personas que están al final de la vida (FATCOD-B-S).....	231

## **CAPÍTULO I. RESUMEN**

---



## RESUMEN

El proyecto de investigación en el que se enmarca este trabajo de tesis, titulado “Elaboración e implementación de un programa de atención al final de la vida en residencias de Ancianos NU-HELP (Nursing Homes End of Life Program)”, tenía como objetivo elaborar, implementar y evaluar un programa de atención al final de la vida en residencias de ancianos desarrollado como estrategia de mejora de la calidad de la atención de cuidados paliativos en estos centros.

En España, en el año 2020, el 19.58% de la población era mayor de 65 años, y el 6.03% mayor de 80, siendo estas cifras en el año 2010 del 16.80% y 4.86% respectivamente (Instituto Nacional de Estadística, 2020). Según el Censo de Población y Viviendas (Instituto Nacional de Estadística, 2011), en el año 2011 el 3.35% de la población mayor de 65 años vivía en residencias de ancianos, de la que el 75.66% tenía más de 80 años. A partir de los 90 años, el 29.90% de la población vivía en residencias. Esto, unido a que este grupo de población suele presentar múltiples comorbilidades, tener problemas de dependencia y falta de apoyo social, hace que estos centros supongan un contexto idóneo para el desarrollo de iniciativas y programas de atención al final de la vida (Hall et al., 2014).

Sin embargo, en un estudio previo se encontró que aunque los profesionales de estos centros opinan que se prestan unos cuidados al final de la vida de calidad, existen problemas relacionados con la alta prevalencia de síntomas físicos y psicológicos poco o mal controlados, la sobreactuación terapéutica y diagnóstica en los últimos meses o la falta de autonomía de los pacientes en la toma de decisiones (Campos-Calderón et al., 2016). Otros estudios señalan dificultades relacionadas con la falta y renovación de personal, y la falta de formación en cuidados paliativos (Lo et al., 2010).

Estos hallazgos generaron que el grupo investigador se estableciera como objetivo desarrollar un programa de atención al final de la vida que permitiese mejorar la calidad de la atención en las residencias de ancianos. Sin embargo, para poder lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y la familia se requiere, además del desarrollo e implementación del programa, tanto de la competencia de los profesionales de salud como de la autoeficacia y una actitud positiva de los mismos que propicie una asistencia digna, donde además del alivio del dolor y el control de síntomas, exista un acompañamiento emocional (Desbiens et al., 2012; Espinoza-Venegas et al., 2016).

Por lo expuesto anteriormente, los objetivos de la presente tesis doctoral buscan poner a disposición herramientas que permitan conocer la autoeficacia y la actitud de los profesionales

de salud hacia la atención de personas que están al final de la vida, así como el nivel de los mismos y los factores que se relacionan con ellos.

Estos objetivos se desarrollaron en tres estudios. En primer lugar, se llevó a cabo una revisión (estudio 1) en las bases de datos COCHRANE, PUBMED, DIALNET, y SCIELO, y en la hemeroteca REDALYC combinando los descriptores MeHS y DeCS, en inglés y en español, relacionados con la autoeficacia y las actitudes hacia el final de la vida, y con estudiantes y profesionales de salud de las diferentes disciplinas (medicina, enfermería, psicología y trabajo social).

La revisión se realizó en dos fases. En primer lugar, la búsqueda se limitó a estudios que tuvieran como objetivo diseñar instrumentos que permitiesen evaluar la autoeficacia y las actitudes hacia el cuidado de personas que están al final de la vida de profesionales de salud. Posteriormente, de entre los revisados se seleccionaron la Escala de Autoeficacia en Cuidados Paliativos (SEPC) y la escala Frommelt de actitudes hacia el cuidado de personas que están al final de la vida (FATCOD-B). A continuación se realizó una revisión sobre los procesos de validación llevados a cabo con las mismas, encontrando que ambas escalas habían sido validadas en diferentes países, empleando métodos de validación diferentes.

Posteriormente se realizó un estudio de adaptación cultural y validación de la SEPC, seguido por un estudio cuantitativo con un diseño de tipo descriptivo – analítico y corte transversal para valorar la influencia de variables relacionadas (estudio 2).

La muestra estuvo constituida por 552 enfermeros y 440 estudiantes de enfermería españoles, seleccionados mediante muestreo intencional. La recogida de datos se realizó entre enero de 2017 y marzo de 2018 mediante la distribución on-line de la SEPC y un cuestionario de información sociodemográfica para obtener datos como la edad, el sexo, la experiencia profesional, el nivel de estudios y la formación y experiencia previa en fin de vida.

Los resultados mostraron que la versión española de la escala presenta una elevada fiabilidad para la escala completa ( $\alpha = .944$ ) y para cada subescala. Por otra parte, el análisis factorial confirmatorio reveló la existencia de 4 factores. En relación a la media del nivel de autoeficacia en cuidados paliativos, ésta fue mayor en profesionales (6.91) que en estudiantes (6.53) ( $p < .001$ ). La puntuación fue mayor en aquellos profesionales con formación ( $p < .001$ ), y experiencia previa en fin de vida ( $p = .001$ ). La edad y la experiencia profesional correlaciona con la autoeficacia ( $p < .001$ ). La puntuación en la subescala de comunicación fue mayor en hombres ( $p < .050$ ). El resultado del análisis de regresión lineal confirma una asociación significativa con la edad y la formación y experiencia previa en fin de vida.

Se concluyó que la versión española de la SEPC es un instrumento fiable y válido para estudiantes y profesionales. El nivel de autoeficacia en cuidados paliativos de profesionales y estudiantes de enfermería es moderado, siendo mayor en profesionales. El nivel de autoeficacia se ve afectado por la edad, los años de experiencia profesional y la formación y experiencia previa en fin de vida.

Por último, se realizó un estudio de adaptación cultural y validación de la FATCOD-B, seguido por un estudio cuantitativo con un diseño de tipo descriptivo – analítico y corte transversal para valorar la influencia de variables relacionadas (estudio 3).

La muestra estuvo constituida por 2446 médicos, enfermeros, psicólogos, trabajadores sociales, y estudiantes españoles de estas disciplinas, seleccionados mediante muestreo intencional. La recogida de datos se realizó entre enero de 2017 y diciembre de 2018 mediante la distribución on-line de la FATCOD-B y un cuestionario de información sociodemográfica para obtener datos como la edad, el sexo, la experiencia profesional, la formación de posgrado, la formación y experiencia previa en fin de vida, la dedicación (estudiante o profesional) y la disciplina.

Los resultados mostraron que la versión española de la FATCOD-B presenta una adecuada fiabilidad ( $\alpha=.79$ ) y para cada subescala, y estabilidad (ICC .843,  $p<.001$ ). Por otra parte, el análisis factorial exploratorio multigrupo reveló una estructura factorial bidimensional. En relación a las actitudes hacia el cuidado de personas al final de la vida, se encontró una puntuación moderada en todos los grupos, siendo significativamente más positivas en los profesionales que en los estudiantes (medicina 4.15 vs 3.99; enfermería 4.21 vs 3.96; psicología 4.27 vs 3.95; trabajo social 4.11 vs 3.85). Las comparaciones múltiples realizadas mediante pruebas post hoc de Tukey mostraron que los estudiantes de trabajo social tienen una actitud más negativa hacia el cuidado de personas que están al final de la vida respecto a los estudiantes de las demás disciplinas ( $p<.050$ ). Con respecto a los profesionales, los psicólogos mostraron tener actitudes más positivas que los médicos y los trabajadores sociales ( $p=.050$ ). El análisis de regresión lineal multivariado mostró que en los estudiantes las variables explicativas fueron la edad, el sexo, la formación y experiencia previa en fin de vida y la disciplina, y en los profesionales el sexo, la formación de posgrado, la formación y experiencia previa en fin de vida y la disciplina.

Se concluyó que la versión española de la FATCOD-B es un instrumento fiable y válido para su uso en profesionales de salud españoles. Las actitudes hacia la atención de personas que están al final de la vida de los profesionales de salud y estudiantes de medicina, enfermería, psicología y trabajo social españoles, se encuentran entre la neutralidad y la positividad, siendo más

positivas en los profesionales que en los estudiantes. Entre los profesionales, se encontró que los enfermeros y psicólogos tienen mejores actitudes hacia la atención de personas que están al final de la vida que los trabajadores sociales. De igual forma, los psicólogos también muestran tener mejores actitudes que los médicos. Los estudiantes de trabajo social muestran tener peores actitudes que los estudiantes de medicina, enfermería y psicología. En los estudiantes la actitud hacia el cuidado de personas que están al final de la vida está relacionada con la edad, el sexo, la formación y la experiencia previa relacionadas con el final de la vida y la disciplina. En los profesionales, además con la formación de posgrado, y no con la edad.

## **CAPÍTULO II. INTRODUCCIÓN**

---



## INTRODUCCIÓN

En el mundo se está produciendo un aumento notable tanto de la proporción como del número absoluto de personas mayores. Se estima que en el año 2050 países de Europa y América del Norte, pero también Chile, China, la Federación de Rusia, la República de Corea, la República Islámica de Irán, Tailandia y Vietnam alcancen un porcentaje de personas mayores de 60 años cercano al 30% (Organización Mundial de la Salud, 2015b).

Ilustración 1. Proporción de personas de 60 años o más, por país, en 2015.

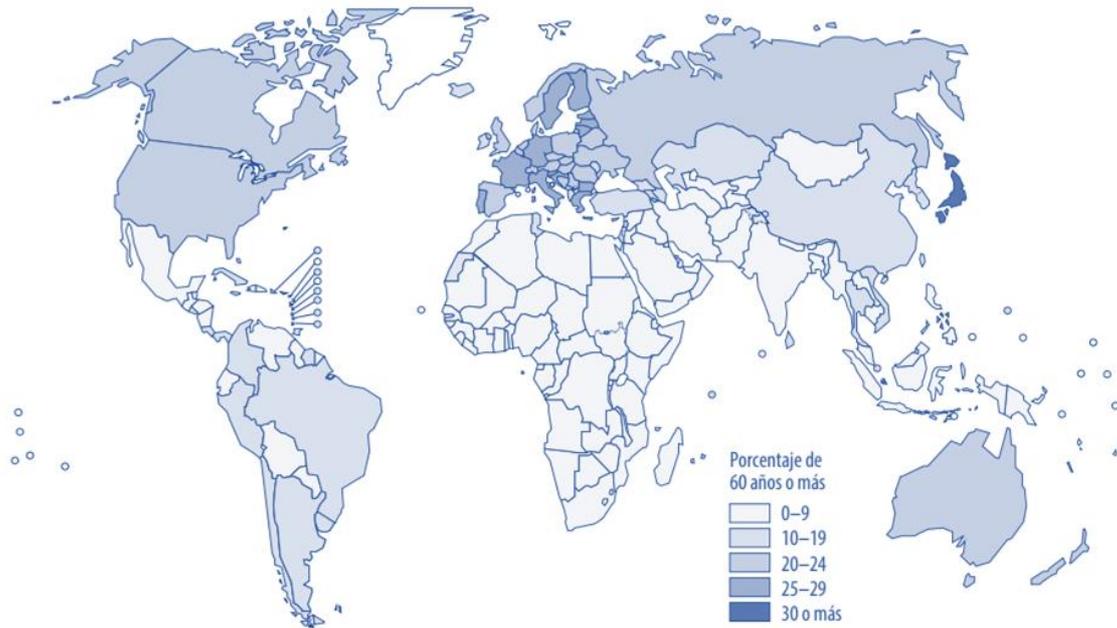
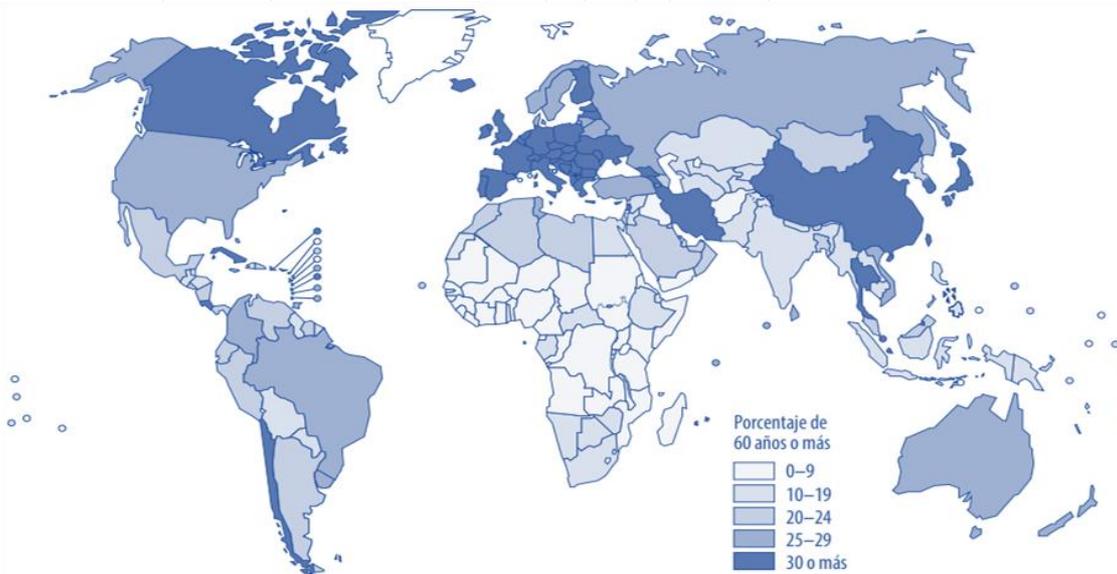


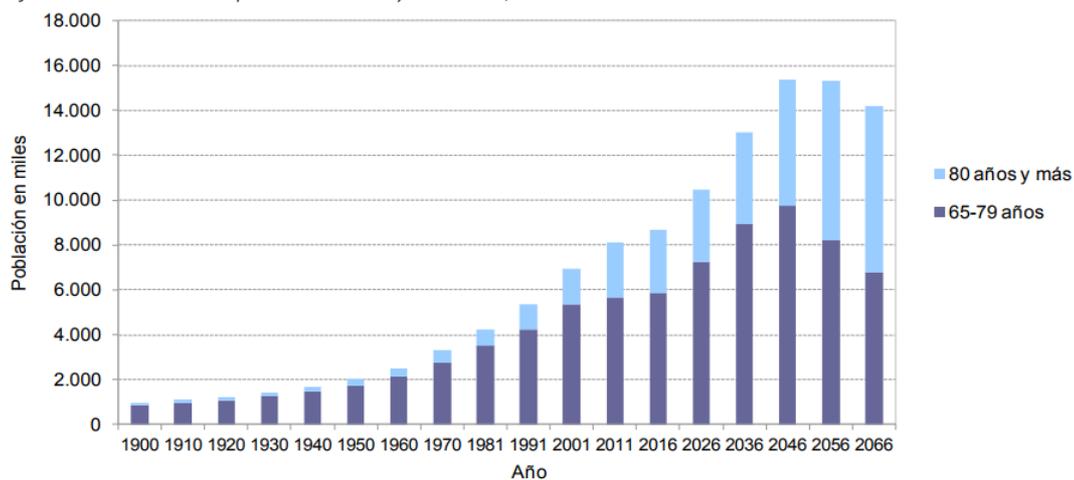
Ilustración 2. Proporción de personas de 60 años o más, por país, proyecciones para 2050



Fuente. (Organización Mundial de la Salud, 2015b)

En España, a 1 de enero de 2020 el 19.58% de la población era mayor de 65 años, y el 6.03% mayor de 80, siendo estas cifras en el año 2010 del 16.80% y 4.86% respectivamente (Instituto Nacional de Estadística, 2020). Según la proyección del Instituto Nacional de Estadística se espera que el porcentaje de mayores de 65 años alcance el 34.6% en el año 2066, casi duplicando las cifras actuales. Así mismo, se estima que el porcentaje de mayores de 80 años alcance el 18.0% (Instituto Nacional de Estadística, 2016)

Gráfico 1. Evolución de la población de 65 y más años, 1900-2066

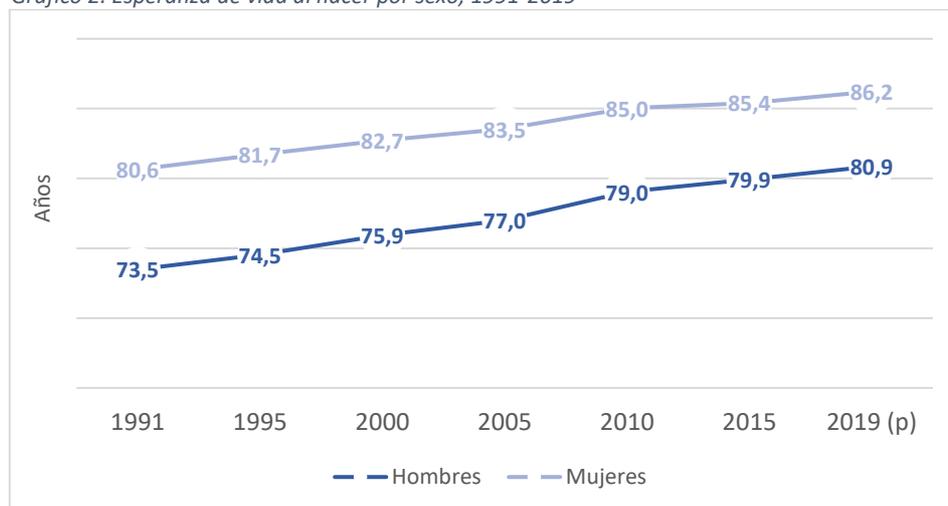


\* De 1900 a 2016 los datos son reales; de 2026 a 2066 se trata de proyecciones

Fuente. (Abellán-García et al., 2017)

Desde inicios del siglo XX se ha venido produciendo en España un aumento progresivo de la esperanza de vida al nacer, situándose en el año 2019 en 86.2 años para las mujeres y en 80.9 años para los hombres, encontrándose entre las más altas de Europa y del mundo (Instituto Nacional de Estadística, 2019b).

Gráfico 2. Esperanza de vida al nacer por sexo, 1991-2019



Fuente. (Instituto Nacional de Estadística, 2019a)

Sin embargo, al considerar la esperanza de vida saludable (ésta añade una dimensión de calidad a la cantidad de vida basada en dos dimensiones: morbilidad crónica y salud autopercibida) se encuentra que sólo el 50.5% del tiempo por vivir en los hombres lo es en buenas condiciones, porcentaje que disminuye al 38.5% en el caso de las mujeres, lo cual está asociado al aumento de la morbilidad y a la mayor supervivencia (Abellán García et al., 2017).

El cambio en el envejecimiento de la población va unido a un cambio en los patrones de enfermar. Actualmente la mayoría de las muertes que se producen en este grupo de población son a causa de enfermedades crónicas y cáncer, siendo en muchas ocasiones difícil determinar con certeza una enfermedad como principal causa de muerte ya que muchos adultos mayores padecen varias afecciones de forma concomitante. En el gráfico 3 y 4 se muestra la principal causa de muerte a diferentes edades y por sexo en países con ingresos altos, y en el gráfico 5 la tasa de mortalidad de la población española mayor de 65 años por causa.

Una revisión sistemática realizada en siete países de ingresos altos concluyó que más de la mitad de todas las personas mayores presentan multimorbilidad, con una prevalencia que aumenta notablemente en la edad muy avanzada (Marengoni et al., 2011). Otro estudio llevado a cabo en España arrojó resultados similares, ya que entre la mitad y dos tercios de los españoles mayores de 65 años presentaban dos o más afecciones crónicas (Garin et al., 2014).

Gráfico 3. Muertes en las mujeres a diferentes edades en países de ingresos altos dentro de la OCDE, 2012

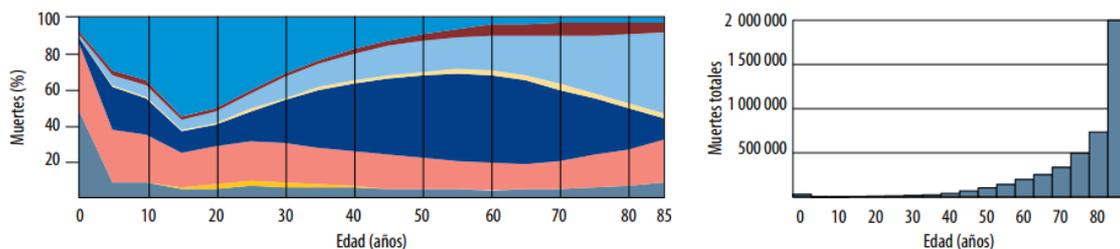
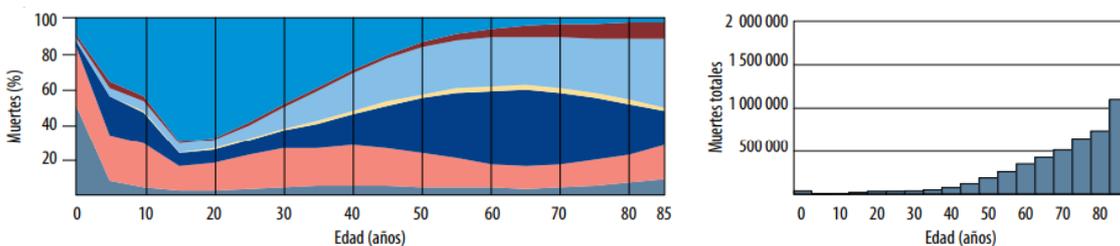


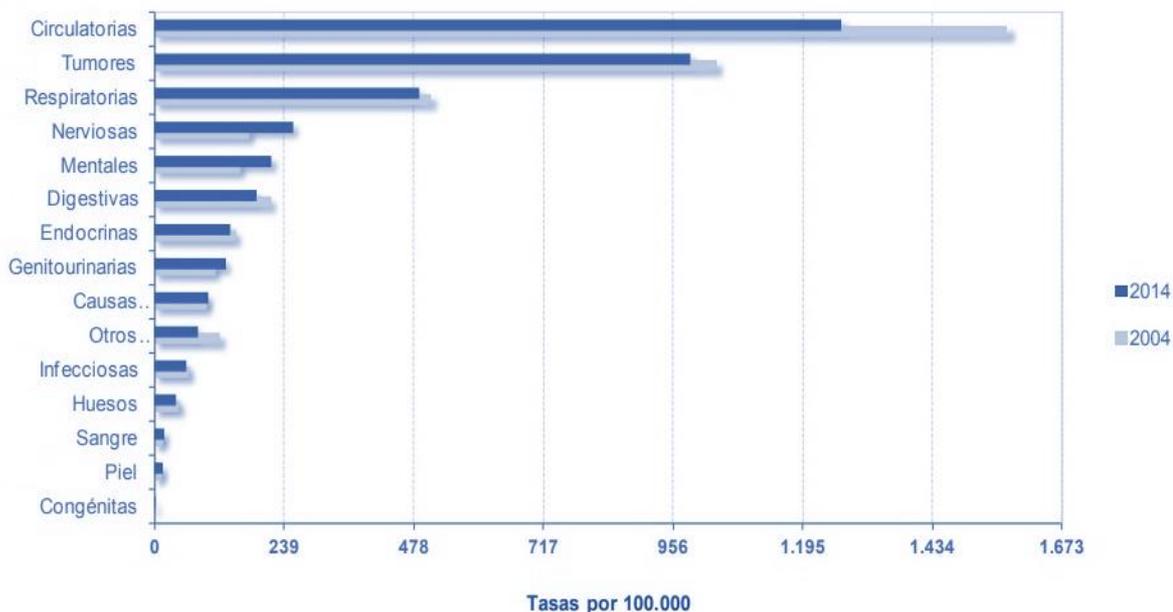
Gráfico 4. Muertes en los hombres a diferentes edades en países de ingresos altos dentro de la OCDE, 2012



■ Lesiones ■ Enfermedades respiratorias crónicas ■ Enfermedades cardiovasculares ■ Diabetes  
 ■ Cáncer ■ Otras enfermedades no transmisibles ■ Causas asociadas con la maternidad ■ Enfermedades transmisibles

Fuente. (Organización Mundial de la Salud, 2015a)

Gráfico 5. Tasa de mortalidad de la población española de 65 y más años por causa, 2004 y 2014



Fuente. (Abellán-García et al., 2017)

De esta manera, se hace necesario hacer frente a un número creciente de adultos de edades avanzadas, que padecen enfermedades crónicas que llegarán a ser terminales.

La enfermedad en fase terminal se define como aquella que no tiene tratamiento específico curativo, y que por ello lleva a la muerte en un tiempo variable (generalmente inferior a seis meses), es progresiva, provoca síntomas intensos, multifactoriales, cambiantes y conlleva un gran sufrimiento en el paciente, la familia y los profesionales de salud (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2014). Una persona en la fase terminal de la enfermedad tiene diversas necesidades, algunas comunes a la mayor parte de las personas (de tipo físico, psicológico, espiritual y social), y otras que les son propias del estado de especial vulnerabilidad que le ocasiona su proceso de enfermedad (tabla 1). Para conseguir su bienestar y ayudarle a aceptar la enfermedad es preciso conocerlas, detectar sus prioridades y, con respeto a su voluntad, tratar de intervenir en todos los síntomas concretos, orgánicos o psicosociales, que de acuerdo con su biografía individual sean motivo de preocupación para él y así lo exprese en un momento y situación determinados (Astudillo & Mendinueta, 2018; Gómez-Batiste et al., 2014; Twycross, 2000).

Tabla 1. Principales necesidades de pacientes en fase terminal

<b>Dimensión</b>	<b>Necesidad</b>
<b>Física</b>	Alivio de los síntomas Sueño reparador Cuidados básicos en función del grado de dependencia Cuidado de la apariencia externa Proteger la intimidad Incentivar la participación de la familia en los cuidados
<b>Psicológica</b>	
<i>Sensación de pertenecer</i>	Deseo de sentir que es necesario y que no es una carga para los demás
<i>Amor</i>	Expresiones de afecto: contacto humano, tacto
<i>Comprensión</i>	Explicación de síntomas y la naturaleza de la enfermedad. Oportunidad para hablar sobre el proceso de la muerte
<i>Amor propio</i>	Participar en el proceso de toma de decisiones, especialmente cuando aumenta su dependencia. Oportunidad para dar y recibir
<i>Confianza</i>	Comunicación sincera con la familia y con los encargados de su atención. Confianza en que está recibiendo el mejor trato posible.
<i>Dependencia</i>	Enfocar la atención en lo que todavía puede hacer, antes que en las funciones que se han perdido Dar mensajes congruentes de comprensión y ayuda Permitirle expresar libremente sus emociones y empatizar con ellas Proporcionar al paciente tanta información y control sobre su situación como sean posibles
<b>Social</b>	
<i>Pertenencia</i>	Sentirse querido y tomado en cuenta, estimado y valorado y perteneciente a una red de comunicación y obligaciones mutuas No sentirse una carga
<i>Soporte emocional</i>	Intimidad, capacidad de confiar y depender de otros
<i>Asesoramiento</i>	Pensiones de invalidez, viudedad, orfandad, baja laboral, cambio de pólizas de seguros, conseguir plaza para un minusválido, una beca para estudios de sus hijos, etc. Recursos técnicos (camas articuladas, sillas de ruedas, muletas, andadores, colchones antiescaras, etc.) Ayudas económicas Personal de asistencia domiciliaria
<i>Atención integral</i>	Coordinación con otros servicios (fundamentalmente con centros de servicios sociales)
<b>Espiritual</b>	
<i>Perdón</i>	Recibir el perdón de los otros, perdonar, perdonarse a sí mismo, estar en armonía con lo trascendental, expresado o no bajo la forma religiosa
<i>Despedirse</i>	Despedirse, la resolución de conflictos, el contacto con las personas que él o ella desean y la posible realización de asuntos pendientes
<i>Biografía</i>	Recordar con ellos los eventos más importantes de su vida y resaltar, si es posible, los hechos más positivos de su existencia, sus intentos por mejorar a los de su entorno
<i>Autovaloración</i>	Conocimiento de que se es querido y valorado
<i>Sentido</i>	Sentimiento de que la propia vida aún tiene un sentido

Fuente. Astudillo & Mendinueta (2018), Twycross (2000)

## **Cuidados paliativos**

Los primeros lugares en los que se proporcionaron cuidados al final de la vida fueron los hospicios. Durante la Edad Media, estos lugares fueron espacios de acogida para peregrinos, quienes muchas veces llegaban gravemente enfermos. De esta forma los hospicios se convirtieron no sólo en lugares de refugio, sino también de cuidados a enfermos y moribundos (Payne & Lynch, 2015).

Posteriormente, Jeanne Garnier, en 1842 en Francia, fundó los hospicios o calvarios, como lugares destinados específicamente al cuidado de los moribundos. Unas décadas más tarde, las Hermanas de la Caridad irlandesas crearon Our Lady's Hospice en Dublín (1879) y St Joseph's Hospice en Londres (1905) (Centeno, 1997). Sin embargo, no es hasta los años 60 que se da el inicio del llamado "movimiento de hospicios moderno", a partir de la fundación por Cicely Saunders del St Christopher's Hospice en Londres, en 1967. Los resultados obtenidos en esta institución lograron demostrar que un buen control de síntomas, una adecuada comunicación y el acompañamiento emocional, social y espiritual logran mejorar significativamente la calidad de vida de los pacientes en fase terminal y de sus familias. Este fue el primer hospicio en el que, además de dar atención a pacientes terminales, se realizó investigación, docencia y apoyo dirigido a las familias, tanto durante la enfermedad como en el proceso de duelo (Clark & Centeno, 2006; Payne & Lynch, 2015).

Debido a que en francés la palabra hospice puede usarse como sinónimo de hospital, Balfour Mount acuñó el término cuidados paliativos en lugar de hospice para ser utilizado en Canadá, término que se expandió internacionalmente. No obstante, a partir de ese momento, se han utilizado diferentes términos para referirse a la atención de las personas que se encuentran al final de la vida. Pastrana et al. (2008), a través de un análisis discursivo, observaron el uso de diversos términos para referirse a campos que se solapan como "hospice", "cuidado hospice", "cuidados al final de la vida", "tanatología", "cuidados de confort" y "cuidados de soporte".

La Organización Mundial de la Salud (2002) describe los cuidados paliativos como un enfoque de atención que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias ante los problemas asociados a enfermedades potencialmente mortales, mediante la prevención y alivio del sufrimiento, mediante la identificación precoz y la evaluación y tratamiento impecable del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales. En este sentido, los cuidados paliativos:

- Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas angustiantes.
- Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal.
- No tienen la intención de acelerar ni posponer la muerte.
- Integran los aspectos psicológicos y espirituales de la atención al paciente.
- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir lo más activamente posible hasta la muerte.
- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a la familia a sobrellevar la enfermedad del paciente y su propio duelo.
- Utilizan un enfoque de equipo para abordar las necesidades de los pacientes y sus familias, incluido el asesoramiento en caso de duelo.
- Mejorarán la calidad de vida y también pueden influir positivamente en el curso de la enfermedad.
- Son aplicables en las primeras etapas del curso de la enfermedad, junto con otras terapias destinadas a prolongar la vida, como la quimioterapia o la radioterapia, e incluyen las investigaciones necesarias para comprender y manejar mejor las complicaciones clínicas angustiantes.

La Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) propone una definición similar a la de la OMS, que resultó tener un impacto unificador sobre los movimientos y organizaciones de cuidados paliativos de muchos países europeos, a pesar de las diferencias existentes hasta el momento en cuanto al enfoque de la atención (Materstvedt et al., 2003). Ésta plantea los cuidados paliativos como el cuidado total y activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. El control del dolor, de otros síntomas y de los problemas sociales, psicológicos y espirituales es primordial. Los cuidados paliativos son interdisciplinarios en su enfoque e incluyen al paciente, la familia y la comunidad en su entorno. En cierto sentido, los cuidados paliativos consisten en ofrecer el concepto más básico de atención: el de satisfacer las necesidades del paciente donde sea que sea atendido, ya sea en el hogar o en el hospital. Los cuidados paliativos afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal; ni aceleran ni retrasan la muerte, y tienen por objeto preservar la mejor calidad de vida posible hasta el final (European Association for Palliative Care, 1998, 2009a).

Por otra parte, la expresión “cuidados al final de la vida” empezó a utilizarse debido a que el término cuidados paliativos, en ocasiones, parecía estar enfocado solamente a pacientes oncológicos, mientras que “cuidados al final de la vida” sería de aplicación independientemente de la patología. Este término puede utilizarse como sinónimo de cuidados paliativos o cuidados hospice, entendiendo “final de la vida” como el periodo de 1 ó 2 años en el que paciente, familia

y profesionales de la salud son conscientes de que su enfermedad limita la vida (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2012).

### **Cuidados paliativos como fenómeno interdisciplinario**

La organización de la atención a personas al final de la vida se realiza en función de la complejidad de la estructura. En este sentido, se describen tres tipos de equipos (Gándara del Castillo, 2007):

- Equipos básicos: compuestos como mínimo por médico y enfermero, y con la colaboración de psicólogos y trabajadores sociales.
- Equipos completos: disponen de médicos, enfermeros, psicólogos, trabajadores sociales, y en ellos colaboran al menos dos profesionales más, como fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, agentes pastorales, nutricionistas, farmacéuticos, etc.
- Equipos de referencia: equipos consolidados, normalmente ubicados en hospitales universitarios, con dedicación adicional a investigación y formación.

En España, el Ministerio de Sanidad (2011), a través de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, secunda esta clasificación, indicando que los equipos básicos de cuidados paliativos deben estar conformados por médicos y enfermeros, con el apoyo de psicólogos y trabajadores sociales.

Por otra parte, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (2012), contempla dos niveles de atención:

- El nivel básico: proporcionado en servicios que tratan solo esporádicamente con pacientes al final de la vida.
- El nivel especializado: conformado por médicos, enfermeros, trabajadores sociales, capellanes y otros profesionales con formación avanzada en cuidados paliativos, siendo ésta su labor asistencial principal. Estos servicios de cuidados paliativos especializados necesitan trabajar en equipo combinando un equipo multiprofesional con un modo de trabajo interdisciplinario.

Ya en 1999, el Consejo Nacional de Hospicios y Servicios Especializados de Cuidados Paliativos de Reino Unido, reconoce el derecho del paciente de recibir cuidados paliativos apropiados independientemente del nivel asistencial en el que se encuentre, siendo responsabilidad de todos los profesionales de salud brindar una atención paliativa como componente integral de la buena práctica clínica (National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services, 1999).

En esta misma línea, el Consejo de Europa (2003) recomienda que todos los profesionales que trabajan en el mundo de la sanidad conozcan los principios básicos de los cuidados paliativos y sean capaces de ponerlos en práctica. De esta forma, el nivel básico de cuidados paliativos debería ser proporcionado por todos los médicos de familia y los profesionales, médicos y enfermeros de hospitales generales y de residencias geriátricas. Así mismo, la Asociación Europea de Cuidados Paliativos, insta a que todos los médicos reciban formación básica en cuidados paliativos (Elsner et al., 2014).

El enfoque interdisciplinar de la atención al final de la vida hace importante considerar las aproximaciones teóricas y/o conceptuales que las diferentes disciplinas han desarrollado en relación a la atención al final de la vida.

### **Atención integral al final de la vida**

Integrar hace referencia a la acción de constituir un todo (Real Academia Española, 2019). En el caso de la atención al final de la vida existe un conjunto de profesionales con funciones diferentes e identidad propia que intervienen ante una persona enferma. Lo integral será la coordinación de sus acciones en la atención a esa persona enferma.

Para Cassell (2004), la persona se construye alrededor de un cuerpo, un carácter y una personalidad, un pasado y una memoria, una educación emocional, una forma de afrontar las dificultades, una historia, una cultura, una familia, unas experiencias personales, una red de relaciones sociales y también una relación consigo mismo, una vida interior, unos sueños, creencias, aspiraciones y miedos. También tiene una dimensión espiritual o trascendente, referida a la cualidad de pertenencia a algo mayor que uno mismo, que sobrepasa la propia dimensión física y temporal. Por lo tanto, la persona es considerada una estructura pluridimensional y plurirelacional (Torralba, 1998), motivo por el cual, cuando enferma, se deben abordar todas las dimensiones del individuo afectado (biológica, psicológica, social y espiritual), así como la interrelación con su entorno (familiar y comunitario). Partiendo de esto, se entiende la importancia de contar con profesionales de diferentes disciplinas para poder proporcionar una atención integral a la persona al final de la vida. Prescindir de determinados profesionales hace que no se pueda proporcionar una respuesta efectiva, de calidad, global y humana a los procesos de enfermedad (Serrano, 2016).

Para poder dar respuesta a estas necesidades multidimensionales de forma personalizada es especialmente importante el trabajo en equipo entre los profesionales de salud. En este sentido, el equipo es un grupo de personas que trabajan con un objetivo común en el que prevalece la colaboración y la cooperación frente a la competencia. El trabajo en equipo es un proceso a construir y mantener; supone interdependencia, frente a la dependencia o independencia de los miembros que lo conforman. Además, puede funcionar como un importante reductor de la ansiedad que se encuentra asociada al contacto constante con el sufrimiento, tanto del paciente y familia, como de los profesionales (Arranz et al., 2004).

Los equipos de trabajo en cuidados paliativos dan entrada a profesionales de diferentes disciplinas. En función del tipo de relación entre los diferentes profesionales y la forma de organización, cooperación y coordinación dentro de los equipos se encuentran diferentes modelos de funcionamiento.

Existen en la literatura diferentes planteamientos en cuanto a la distinción de estos modelos. Max-Neef (2005) entiende, en cuanto a la relación entre las diferentes disciplinas, que hay multidisciplinariedad cuando la atención se desarrolla entre diferentes disciplinas aunque no exista cooperación; pluridisciplinariedad cuando se da cooperación pero no coordinación; interdisciplinariedad cuando existe cooperación y coordinación de manera simultánea; y transdisciplinariedad cuando además de coordinación y cooperación entre las diferentes disciplinas, éstas se integran y atraviesan mutuamente, difuminándose la parcelación y acotación disciplinar de cara a conseguir objetivos comunes.

Por otra parte, Arranz et al. (2004) entiende por equipo multidisciplinar un grupo de profesionales con competencias diferenciadas que intentan alcanzar objetivos comunes. La interacción no tiene por qué ser ni frecuente ni fundamental. La existencia de este tipo de equipos asistenciales se justifica por la multidimensionalidad del ser humano al que atienden. Crawford y Price (2003) plantean que estos equipos establecen una identidad profesional jerárquica y definida, siendo el equipo la suma de competencias, pero no el conjunto de competencias compartidas.

En relación al equipo interdisciplinario, Nancarrow et al. (2013) plantean una descripción muy general, definiéndolo como diferentes tipos de profesionales que trabajan juntos para compartir experiencia, conocimiento y habilidades para tener impacto en el cuidado del paciente. Arranz et al. (2004) plantean que en los equipos interdisciplinares la interacción se convierte en algo indispensable y su existencia se justifica no sólo por la multiplicidad de dimensiones del ser humano al que atiende, sino por la complejidad e interrelación de las mismas. Sin dicha interacción continua entre los profesionales, de cara a conseguir objetivos comunes, difícilmente se podría dar tal atención integral que abarque la totalidad de la persona, y no solo alguna de esas dimensiones. La identidad de los equipos interdisciplinares sobrepasa las identidades individuales y todos sus elementos son considerados como miembros esenciales del equipo. Estos equipos procuran un nivel de respuesta superior al que resultaría de la suma de las contribuciones individuales de los diferentes miembros.

En la atención al final de la vida, se considera fundamental como mínimo un trabajo en equipo que sea interdisciplinar. No obstante, lo realmente deseable es que se desarrollen equipos transdisciplinares (Serrano, 2016). El matiz diferencial del equipo transdisciplinar con los anteriores está en que los profesionales de diferentes disciplinas intercambian de forma intensa información, conocimientos y habilidades; trabajando de forma cooperativa y en una colaboración que traspasa la propia disciplina, lo que posibilita un abordaje global de la persona

que elimine cualquier tipo de enfoque reduccionista, facilitando estrategias de intervención conjuntas en todo el proceso de enfermedad y sufrimiento. Es considerado como la evolución deseable de todo equipo interdisciplinar (Arranz et al., 2004).

Partiendo del concepto de equipo transdisciplinar, Serrano (2016) plantea la metodología transdisciplinar sistémica como el enfoque deseable de la atención al final de la vida. Ésta está enfocada hacia las soluciones posibles y a potenciar la creatividad en situaciones de crisis y de vulnerabilidad que favorezcan la implicación y participación de todos (incluidos paciente y familia), haciendo hincapié en el conocimiento del sistema como medio para cambiar la conducta. Se parte de la idea de que gran parte de las limitaciones de las personas están en ellas mismas, en los pensamientos acerca de lo que sucede y de la realidad. Si se consigue cambiar estos pensamientos por otros, se podrán generar cambios actitudinales que favorezcan el afrontamiento de la situación y, por ende, la intervención global con la persona enferma.

El relativamente reciente grupo de trabajo de la SECPAL “Trabajo en Equipo” señala que es muy difícil plantear los cuidados paliativos sin un trabajo en equipo que disponga de espacios y tiempos específicos para ello, con formación específica y apoyo adicional (Grupo de Trabajo SECPAL «Trabajo en Equipo», 2014). Para poder prestar una atención integral al paciente es necesario que los profesionales que intervengan, no sólo tengan conocimientos en cuidados paliativos de su propia disciplina, sino que además dispongan de unos conocimientos básicos sobre las demás disciplinas que intervienen.

En esta línea, Alegre (2010) plantea una serie de conocimientos generales sobre los cuidados paliativos que todos los profesionales que intervienen deberían poseer:

- Cada paciente es único e irrepetible
- La fisiopatología del proceso del morir
- Los síntomas y su tratamiento
- El dolor y los opioides
- La comunicación y la información
- La relación mente-cuerpo
- El apoyo emocional al paciente y la familia
- El duelo

Esto no quiere decir que todos los profesionales tengan que intervenir todas las dimensiones de las personas. Sin embargo, sí es necesario que tengan los conocimientos

necesarios para poder detectar problemas y realizar una intervención básica inicial en otros ámbitos que no son los de la propia disciplina.

La atención al final de la vida desde un equipo multiprofesional debe devolver al paciente las riendas de su futuro, liberándolo, en lo posible, de los síntomas en todas sus dimensiones, facilitando la comunicación y atendiendo a la familia en sus necesidades, para que el paciente pueda reorganizar su vida ante la nueva situación y vivirla hasta el último momento con plenitud y a pesar de las consecuencias de la enfermedad (Serrano, 2016).

## **Aproximaciones teóricas o conceptuales**

Una base conceptual sólida sobre los cuidados paliativos es imprescindible para abordar este campo de acción en las profesiones de la salud y demás áreas relacionadas. Con el fin de generar dicha fundamentación, se revisan los conceptos y las teorías planteadas en el campo de la salud.

### ***Aproximaciones a la atención al final de la vida desde medicina***

#### **Elisabeth Kübler – Ross**

Elisabeth Kübler – Ross, psiquiatra a quien se le atribuye el inicio de los estudios sobre el proceso de morir, recogió en su libro *Sobre la muerte y los moribundos*, publicado por primera vez en 1969, sus observaciones sobre las vivencias de los pacientes que se encontraban al final de la vida, y que habían sido adecuadamente informados de su situación.

Esta autora plantea un modelo de 5 etapas que los pacientes transitan cuando se enfrentan a la fase final de la vida, y que son definidas como las fases del duelo (Kübler – Ross, 2014, 2019). El tránsito de una fase a otra no tiene por qué ser necesariamente secuencial, ni todos los pacientes tienen que experimentar todas las etapas. Sin embargo, describen de forma bastante precisa el cúmulo de emociones por las que atraviesan los pacientes y sus familiares. Son las siguientes:

#### **Negación – aislamiento**

Después de recibir la mala noticia, lo primero que suele pensar el paciente es que la información recibida no puede ser cierta, que no le puede pasar eso a él. La negación surge como un mecanismo de defensa ante la gravedad de la enfermedad, tiene un efecto amortiguador y concede un tiempo para que se movilicen otras defensas psicológicas.

En esta etapa es posible que el paciente retrase el inicio de tratamientos específicos, o que busque una segunda opinión médica.

No se debe pelear contra la negación. Sin embargo, es importante evitar reforzarla con mentiras, estando siempre atentos a los momentos adecuados que permitan la comunicación.

#### **Ira**

Cuando la negación no puede ser mantenida, suelen aparecer sentimientos de rabia, ira, queja, envidia de los sanos y resentimiento, que pueden ser dirigidos hacia sí mismo, familiares o profesionales de salud. El paciente lucha contra lo inevitable y trata de encontrar a alguien o algo a quien culpabilizar de su estado.

Es importante no percibir la hostilidad del paciente o su familia como un ataque personal, sino comprender que es una reacción esperable que requiere comprensión.

#### Pacto – negociación

En esta etapa el paciente intenta pactar, generalmente con Dios, para conseguir un mejoramiento o para retrasar el proceso. Para ello formula promesas y ofrece algo a cambio (oraciones, promesas de cambios de vida, sacrificios personales, etc.). También puede pedir que se le permita hacer algo por última vez.

Se debe ser tolerante y respetuoso con las creencias de cada ser humano, integrando al plan terapéutico las acciones importantes para el paciente, que no sean perjudiciales para el mismo.

Habitualmente estas promesas solo son conocidas por las personas más cercanas al paciente. Sin embargo, es importante que los profesionales de salud las conozcan ya que pueden estar relacionadas con sentimientos de culpa que sería conveniente aliviar, y que pueden aumentar cuando el paciente no puede cumplir sus promesas.

#### Depresión

A medida que progresan los síntomas aparece en el paciente una sensación de pérdida, que produce dolor y depresión. Se distinguen dos tipos de depresión que tienen distinta naturaleza y manejo.

La depresión reactiva se da por la pérdida de lo que se tenía en el pasado. En este caso el paciente necesita mucha comunicación verbal. Es importante proporcionar palabras de ánimo y hacer saber que alguien se ocupa de suplir sus responsabilidades.

La depresión preparatoria tiene su causa en las pérdidas que se avecinan, y es necesario pasar por ella para poder aceptar la muerte con paz. En este momento el paciente emplea pocas palabras. No se debe tratar de hacer que esté más alegre ni que busque el lado positivo de las cosas, por el contrario, se debe facilitar la expresión del dolor. Es necesario acompañar, estar presente, hablando solo si el paciente lo desea.

#### Aceptación

En esta etapa, el paciente puede llegar a contemplar su fin con relativa tranquilidad, sin desasosiego ni enfado. El paciente suele estar cansado y débil, pierde interés por las noticias del mundo exterior. No suele tener ganas de hablar, por lo que la comunicación no verbal cobra especial protagonismo. Es importante acompañar, haciéndole sentir que no se encuentra solo. En esta etapa es posible comunicarse en profundidad acerca de sus miedos y preocupaciones.

La aceptación no es un abandono desesperanzado. Se relaciona con la recapitulación de toda una vida y la eliminación de lo superfluo, pudiendo ir acompañada de serenidad y de dignidad.

### **Paul Sporken**

Por otra parte, Paul Sporken (1978), profesor de ética médica, en su libro *Ayudando a morir*, propone una serie de fases por las que atraviesan los pacientes desde que se conoce el diagnóstico hasta que se les comunica, es decir, pacientes que no han sido informados sobre su proceso de enfermedad. Estas fases son las siguientes:

#### Ignorancia

En esta fase el paciente no conoce el diagnóstico, pero sí la familia, por lo que existe el riesgo de que aparezca la conspiración de silencio. Esto hace que disminuya la comunicación paciente – familia y que surjan dificultades y barreras en la comunicación de los profesionales de salud con la familia. En esta fase es la familia la que más ayuda psicológica necesita.

#### Inseguridad

Esta fase se mezcla la esperanza y expectativas de curación con un miedo intenso. El paciente quiere salir de la incertidumbre y hace preguntas o comentarios a profesionales, familiares y/o amigos, con el deseo, muchas veces, de que le aseguren que la enfermedad no es grave.

#### Negación implícita

El paciente percibe o intuye, más o menos conscientemente, que su enfermedad puede ser mortal o muy grave, pero a la vez la niega y actúa como si el peligro no existiese para evitar enfrentarse a esa realidad. Trata de huir realizando planes nuevos, proyectando deseos de futuro, etc., como mecanismo de defensa.

#### Comunicación de la verdad

El momento de comunicar al paciente su situación lo marca el propio paciente, habiendo de cuidar el momento y la forma como se informa. Sporken afirma que la comunicación de la verdad implica un compromiso con el paciente, y que no puede ser sólo una información desnuda sobre el diagnóstico y pronóstico. Posteriormente, se debe estar pendiente de las necesidades de atención que ello suscitará en el paciente.

#### Fases posteriores a la información

En el caso de que el paciente conozca la verdad sobre su enfermedad, Sporken asume que éste recorrerá las fases o etapas adaptativas definidas por Kübler – Ross.

### **Cicely Saunders**

Cicely Saunders es considerada la creadora del moderno movimiento *hospice*. Los cuidados tipo *hospice* (cuidados paliativos) son una de las grandes innovaciones sociales del siglo XX y la mayor parte de la vida de Saunders fue dedicada a su desarrollo (Vidal & Torres, 2006). En el libro *Velad conmigo*, se consolidan varias conferencias dictadas por Saunders a lo largo de su carrera, donde se recogen los principios de su modelo de atención que se presentan a continuación (Saunders, 2011).

Saunders parte de la premisa de que los cuidados paliativos requieren una perspectiva que valore integralmente a la persona, y que considere la enfermedad terminal como un proceso biológico y a la vez biográfico, y la muerte no como un fracaso, sino como un misterio. Solo desde ahí se puede aspirar a comprender y dar respuesta a la complejidad del camino por el que pasan los pacientes.

A partir de su experiencia en la atención de personas al final de la vida, estableció los fundamentos básicos de los cuidados del *hospice* moderno:

- Enfoque sistemático del control del dolor en pacientes con enfermedad terminal.
- Atención a sus necesidades sociales, emocionales y espirituales. Liberarlos de la angustia, entenderles y nunca abandonarlos, estar en silencio, escucharles y estar ahí.
- Formación e investigación continua.

El concepto más importante y el que podría considerarse eje del modelo de atención es el de “dolor total”. Cada muerte es tan individual como la vida que la precedió y toda la experiencia de esa vida se refleja en el proceso de morir de cada paciente. Por lo tanto, el

concepto de “dolor total” se presenta como un conjunto complejo de elementos físicos, emocionales, sociales y espirituales. La experiencia global de un paciente incluye no sólo el dolor físico, sino también ansiedad, depresión y miedo; preocupación por la familia que pasará por el duelo y, a menudo, una necesidad de encontrar algún sentido a la situación, alguna realidad más profunda en la que confiar, independientemente de las creencias de la persona.

La persona al final de la vida está inserta en la red de relaciones personales y familiares, responsabilidades y obligaciones, que a su vez están influenciadas por la cultura y la historia. Por lo tanto, se considera a toda la familia como la unidad de cuidado, tratando de ayudar a cada grupo familiar a descubrir sus propias fortalezas, mientras intentan compartir cuanta verdad de la situación les sea posible.

En este sentido, es necesario que los profesionales tengan en cuenta las diferentes dimensiones de la persona para poder identificar e intervenir sobre las causas de sufrimiento de cada uno. Para ello, es necesario no solo tener las habilidades técnicas, sino las actitudes, la sensibilidad y la cercanía necesarias. Además, se espera de los profesionales, no sólo que trabajen en equipo, sino que a través del compartir de las propias experiencias de pérdida y cambio, se constituya una especie de comunidad.

Para Saunders es importante que el *hospice* sea un lugar que proporcione la acogida y hospitalidad de un buen hogar, y que transmita un sentimiento de confianza y seguridad que facilite a la persona encontrar todo lo necesario para la reconciliación, la realización, darle un sentido a su existencia, mientras atraviesan esta última parte de sus vidas.

### ***Aproximaciones a la atención al final de la vida desde enfermería***

En enfermería, se han encontrado varias teorías que incluyen dentro de sus conceptos, fenómenos relacionados con el final de la vida.

#### **Teoría del confort**

La teoría del confort es una teoría de rango medio de tipo explicativo y predictivo, desarrollada por Kolcaba (1994) con el objetivo de promover el confort del receptor de cuidado determinando los tipos y los contextos necesarios.

La teoría de Kolcaba considera los siguientes supuestos teóricos (Kolcaba, 2003):

- Los proveedores de atención de salud evalúan las necesidades de confort de los pacientes/familiares que no son satisfechas por el grupo de apoyo existente.
- Los proveedores de atención de salud diseñan intervenciones para abordar esas necesidades.
- Los proveedores de atención de salud obtienen una medida de confort antes y después de que se implementen las intervenciones.
- Si se mejora el confort, los pacientes/familias se involucran más plenamente en los comportamientos de búsqueda de salud (conducta interna, externa y muerte tranquila).
- Cuando se mejoran los comportamientos de búsqueda de salud, se mejora la integridad de la institución.

Kolcaba (2003) a partir de una revisión bibliográfica sobre el concepto en diferentes disciplinas, define el confort como la experiencia inmediata y holística de fortalecerse cuando se abordan las necesidades para tres tipos de confort (alivio, tranquilidad y trascendencia) en cuatro contextos (físico, psicoespiritual, social y ambiental).

Los tipos de confort se describen como:

- Alivio: estado de un paciente que ha visto satisfecha una necesidad específica.
- Tranquilidad: estado de calma o satisfacción.

- Trascendencia: estado en el que se está por encima de los problemas o el dolor propios.

Por otra parte, los contextos en los que se produce el confort se describen como:

- Físico: perteneciente a las sensaciones del cuerpo.
- Psicoespiritual: hace referencia al conocimiento interno del yo, incluidos la autoestima, el autoconcepto, el sexo y el significado de la vida; la relación de una persona con un orden o estado superiores.
- Ambiental: incluye el entorno, las condiciones y las influencias externas.
- Social: perteneciente a las relaciones interpersonales, familiares y sociales.

El marco conceptual de la teoría del confort se representa en la figura 3. Los componentes principales de la misma son los siguientes (Dowd, 2018):

- Necesidades de cuidados. Son necesidades para conseguir la comodidad que surgen a partir de situaciones estresantes de cuidado de la salud que los sistemas tradicionales de apoyo de los receptores de cuidados no pueden satisfacer. Estas necesidades pueden ser físicas, psicoespirituales, sociales y ambientales. Éstas se ponen de manifiesto a través del seguimiento, informes verbales y no verbales, parámetros fisiopatológicos, educación y de apoyo, y asesoramiento e intervención financiera (Kolcaba, 1994).
- Intervenciones de confort. Son intervenciones que los enfermeros diseñan e implementan y que están dirigidas a las necesidades de los receptores. Estas intervenciones (fisiológicas, sociales, culturales, financieras, psicológicas, espirituales, ambientales y física) tienen el objetivo explícito de mejorar la comodidad inmediata del paciente y/o facilitar los comportamientos posteriores deseables en busca de salud (Kolcaba, 2003).
- Variables de intervención. Son fuerzas de interacción que influyen en las percepciones de comodidad total por parte de los receptores. Consisten en experiencias pasadas, edad, actitud, estado emocional, sistema de apoyo, pronóstico, finanzas, educación, bagaje cultural y la totalidad de elementos de la experiencia de los receptores (Kolcaba, 1994).

- Conductas de búsqueda de la salud. Se tomó la clasificación planteada por Schlotfeldt (1975), quien sintetizó una extensa categoría de resultados relacionados con la consecución de la salud definida por los receptores en consulta con las conductas de búsqueda de la salud de la enfermera, y propuso que eran internas (curación, formación de células T, oxigenación, etc.), externas (comportamientos observables como trabajar en terapia, duración de la estancia en el hospital, ambulación, estado funcional, etc.) o enfocadas a conseguir una muerte tranquila.

Kolcaba (2003) considera la "muerte tranquila" como una muerte en la que se han resuelto los conflictos, los síntomas están bien controlados, y la aceptación por parte del paciente y de los familiares permite que el paciente "se vaya" en silencio y con dignidad.

- Integridad institucional. Son instituciones que poseen las cualidades de ser completos, totales, razonables, rectos, atractivos, éticos y sinceros, generando pruebas para las mejores prácticas y las mejores políticas (Kolcaba, 2001).
- Prácticas recomendadas. Utilización de intervenciones sanitarias basadas en datos científicos para crear el mejor resultado posible en los pacientes y las familias.
- Políticas recomendadas. Políticas institucionales o regionales que abarcan protocolos para procedimientos y afecciones médicas y el acceso y prestación de asistencia sanitaria.

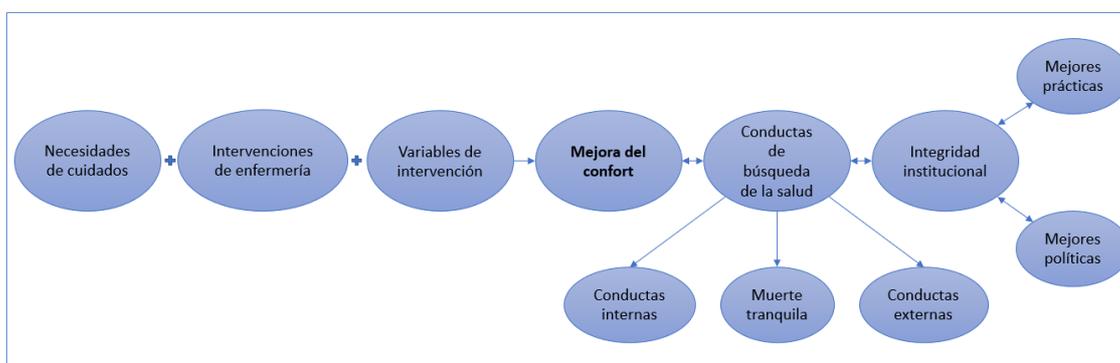


Figura 3. Kolcaba, K. Marco conceptual de la teoría del confort. ([www.thecomfortline.com](http://www.thecomfortline.com))

La teoría del confort contiene tres afirmaciones teóricas que se pueden comprobar de forma independiente o como un todo (Kolcaba, 2003):

- Las intervenciones de confort, si son eficaces, aumentan el confort en los receptores (pacientes y familias). Los cuidadores también pueden ser receptores si la institución se compromete a ofrecer confort en su entorno laboral. Las intervenciones de confort abordan necesidades humanas básicas. No suelen ser intervenciones técnicas, sino que complementan la prestación de asistencia técnica.
- El mayor confort de los receptores de los cuidados se traduce en la mayor implicación en las conductas de búsqueda de la salud.
- La mayor implicación en las conductas de búsqueda de la salud se traduce en una asistencia de mayor calidad, que beneficia a la institución y su capacidad de reunir pruebas para las mejores prácticas y políticas.

Kolcaba considera que las enfermeras tienen disposición para aplicar los cuidados de confort y que estos podrían incorporarse fácilmente en cada acción enfermera. Recomienda solicitar a los pacientes y familiares que evalúen su confort y dolor usando una escala numérica de 1 a 10 (sensible a los cambios) (Dowd et al., 2007), para posteriormente llevar a cabo o enseñar al paciente y familiares las intervenciones eficaces para mejorar el confort. Sin embargo, Kolcaba señala que para mejorar el confort, la enfermera no solo debe aplicar la intervención adecuada, sino que debe hacerlo de forma afectuosa (Dowd, 2018).

### **Teoría del final tranquilo de la vida**

La teoría del final tranquilo de la vida es una teoría de rango medio desarrollada por Ruland y Moore (1998). Para el desarrollo de esta teoría las autoras partieron de la elaboración previa de estándares de atención al final de la vida, los cuales elaboraron siguiendo el modelo de Donabedian de estructura, proceso y resultados (Donabedian, 1968).

El objetivo del desarrollo de estos estándares fue brindar orientación para el cuidado de personas que están al final de la vida, contribuyendo a una vida tranquila y significativa para los pacientes y sus familiares. En la elaboración de los mismos participaron enfermeras clínicas de una unidad quirúrgica de gastroenterología de un hospital universitario noruego, donde la atención a pacientes terminales era habitual. Además, estas enfermeras tenían más de 5 años de experiencia en la atención a pacientes al final de la vida, y habían recibido formación en esta área. La selección de los estándares se realizó mediante una revisión bibliográfica, incluyendo la experiencia de los profesionales expertos en el área. Este proceso dio lugar a 16 criterios de

resultado, para los cuales se describieron más de 100 criterios de proceso que delinearón las intervenciones de enfermería.

Para el desarrollo de la teoría del final tranquilo de la vida, las autoras parten de los siguientes supuestos teóricos:

- La experiencia del final de la vida es personal e individual.
- El cuidado de enfermería es muy importante para crear una experiencia del final de la vida tranquilo. Las enfermeras pueden observar e interpretar manifestaciones que reflejan la experiencia de la persona, e intervenir para tratar de conseguir o mantener una experiencia serena, aun cuando el paciente no pueda expresarse verbalmente.

Además, se consideran los siguientes (Higgins, 2018):

- La familia y allegados del paciente, son parte importante de la atención al final de la vida.
- El objetivo de la atención al final de la vida es proporcionar el mejor cuidado posible mediante el uso adecuado de la tecnología y de las medidas de bienestar, para aumentar la calidad de vida y lograr una muerte tranquila.

Los estándares de atención obtenidos resultaron ser demasiado detallados para proporcionar un marco conceptual de los temas principales que constituyen el final tranquilo de la vida, por lo tanto, se sintetizaron los enunciados de los estándares por afinidad. A partir de los 16 criterios de resultado de los estándares se obtuvieron 5 indicadores de resultado que constituyen los elementos que contribuyen al final tranquilo de la vida en la teoría propuesta, y que se definen a continuación:

- Ausencia de dolor  
Se describe como no tener dolor. Las autoras partieron del concepto de dolor de la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP), que lo definía como “una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada con daño tisular real o potencial, o descrita en términos de dicho daño (Bonica, 1979). Sin embargo, recientemente la IASP presentó una definición revisada de dolor: “una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada con, o similar a la asociada con, daño tisular real o potencial (Raja et al., 2020).
- Experiencia de bienestar

El concepto de bienestar se toma del planteado por Kolcaba y Kolcaba (1991), quienes lo describen como “el alivio de la molestia, el estado de relajación y satisfacción tranquilo, y todo lo que hace la vida fácil o placentera”.

- Experiencia de dignidad y respeto

La experiencia de dignidad y respeto se definió como “ser respetado y valorado como ser humano”. Para un paciente al final de la vida, implica ser reconocido y respetado como un igual y no estar expuesto a nada que atente contra su integridad y valores.

- Sentirse en paz

Este estado se describe como “el sentimiento de calma, armonía y satisfacción, libre de ansiedad, agitación, preocupaciones y miedo”, que afecta a las dimensiones física, psicológica y espiritual.

- Proximidad de los allegados y/o de los cuidadores

La proximidad hace referencia al “sentimiento de estar conectado a otros seres humanos que se preocupan por la persona”. Implica la cercanía física o emocional expresada por relaciones afectuosas.

Mientras que estos 5 conceptos constituyen los indicadores de resultados de la teoría, las intervenciones de enfermería que contribuyen a estos resultados son sus prescriptores. Fue necesario realizar el mismo proceso que se llevó a cabo con los criterios de resultado, con los criterios de proceso. Por cada uno de los 16 criterios de resultado originales, había entre 2 y 13 criterios de proceso. Por lo tanto, estos se combinaron en conceptos resumidos que describen las intervenciones de enfermería que contribuyen a que los indicadores de resultado reflejen un final pacífico de la vida. Una vez realizada la síntesis, se establecieron las relaciones entre las intervenciones de enfermería y los indicadores de resultado (figura 4):

- Controlar y administrar la analgesia y aplicar intervenciones farmacológicas y no farmacológicas contribuye a la experiencia del paciente de no tener dolor.
- Prevenir, controlar y aliviar las molestias físicas, facilitar el reposo, la relajación y la satisfacción, y prevenir las complicaciones, contribuye a la experiencia de bienestar del paciente.
- Incluir al paciente y a sus allegados en la toma de decisiones respecto al cuidado del paciente, tratar al paciente con dignidad, empatía y respeto, y estar atento a las necesidades, deseos y preferencias expresados por el paciente contribuye a la experiencia de dignidad y respeto del paciente.

- Proporcionar apoyo emocional, control y satisfacción de las necesidades de ansiolíticos expresadas por el paciente, inspirar confianza, proporcionar al paciente y a sus allegados orientación en cuestiones prácticas, y proporcionar la presencia física de otra persona que cuide, si se desea, contribuye a la experiencia del paciente de estar tranquilo.
- Facilitar la participación de los allegados en el cuidado del paciente, atendiendo a su dolor, sus preocupaciones y sus preguntas, y facilitar la proximidad de la familia contribuye a la experiencia de proximidad de los allegados o personas que cuidan.
- Las experiencias del paciente de no tener dolor, de bienestar, de dignidad y de respeto, estar en paz, la proximidad de los allegados o personas que cuidan contribuyen al final tranquilo de la vida.

Los niveles del estándar (estructura – proceso – resultado), del que parte esta teoría, van en paralelo al proceso de enfermería: valoración, identificación de objetivos (resultados), planificación, aplicación y evaluación (Higgins, 2018):

Estructura – contexto: sistema familiar (paciente al final de la vida y sus allegados) que está recibiendo cuidados de los profesionales.

Proceso: acciones (intervenciones de enfermería) dirigidas a promover los resultados planteados.

Resultados:

- Ausencia de dolor
- Experiencia de bienestar
- Experiencia de dignidad y respeto
- Sentirse en paz
- Proximidad de los allegados y/o de los cuidadores

Todos los indicadores de resultado son medibles, utilizando metodología cualitativa, cuantitativa o ambas.

La teoría del final tranquilo de la vida ofrece un marco de actuación que facilita la evaluación y la interpretación de las manifestaciones que reflejan la experiencia del final de la vida de la persona, así como la puesta en práctica de las intervenciones necesarias para conseguir o mantener una experiencia serena del final de la vida.

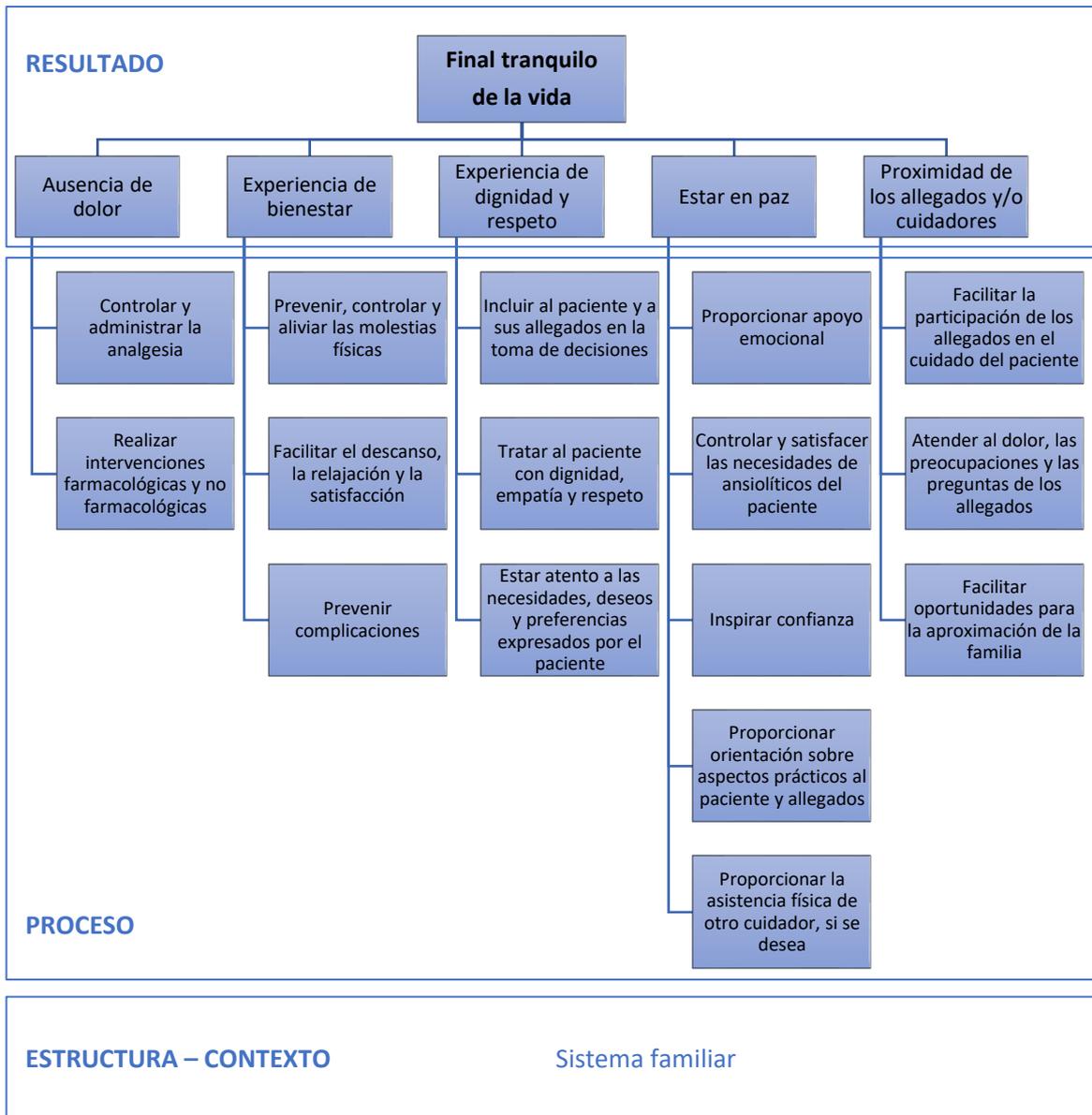


Figura 4. Adaptación de las relaciones entre los conceptos de la teoría del final tranquilo de la vida (Ruland y Moore, 1998)

## Teoría de la autotrascendencia

La teoría de la autotrascendencia fue desarrollada por Reed (1991) con el propósito de promover el bienestar y la comprensión de la capacidad del ser humano para alcanzar el bienestar en el contexto de las experiencias difíciles relacionadas con la salud. Es una teoría descriptiva de rango medio.

En la explicación de la teoría, Reed identifica dos supuestos teóricos. El primero asume que los individuos son sistemas abiertos que fijan sus propios límites conceptuales, lo que les permite definir la realidad y adquirir una sensación de totalidad y de conexión con ellos mismos y con el entorno (Reed, 1991). El segundo, posterior en el tiempo, considera que la autotrascendencia debe ser tomada como cualquier otra capacidad evolutiva del ser humano, necesaria para que la persona consiga tener una sensación continua de plenitud y de conexión consigo misma y con el entorno (Reed, 2003).

Por otra parte, los tres conceptos teóricos fundamentales de la teoría de la autotrascendencia son:

- Vulnerabilidad. Se describe como la conciencia que tiene una persona de que es mortal, la cual aumenta durante el envejecimiento o en otras etapas del ciclo vital que pueden suponer un momento de crisis (discapacidad física o mental, enfermedad crónica, nacimiento de un hijo, etc.). Este concepto sirve para clarificar que el contexto dentro del cual se da la autotrascendencia no es solo la confrontación con la conciencia de que la vida tendrá un final, sino que incluye también las crisis vitales (Reed, 2003).
- Autotrascendencia. Se refiere a las fluctuaciones que tienen lugar en la percepción de los límites que hacen que las personas se extiendan más allá de sus puntos de vista inmediatos y restringidos sobre sí mismos y el mundo. Estas fluctuaciones son multidimensionales; es decir, se dan hacia fuera (ampliación de la conciencia que se tiene de los demás y del entorno), hacia dentro (capacidad para mejorar la percepción que se tiene de las propias creencias, valores e ideales), temporal (aumento de la capacidad para integrar el pasado y el futuro de tal forma que el presente quede reforzado) y transpersonal (ampliación de la conciencia más allá del mundo perceptible para el sujeto) (Reed, 1997, 2003; Reed & Shearer, 2008).
- Bienestar. Descrito como la sensación de plenitud y de salud, de acuerdo con los criterios que cada persona tiene sobre los mismos (Reed, 2003).

Además, se emplean otros dos conceptos en la descripción de la teoría (Reed, 2003):

- Factores moderadores-mediadores. Son variables personales y contextuales (edad, sexo, capacidad cognitiva, experiencias de vida, espiritualidad, entorno social, acontecimientos históricos) que pueden influir en la relación existente entre la vulnerabilidad y la autotranscendencia, y entre la autotranscendencia y el bienestar.
- Puntos de intervención. Son todas aquellas intervenciones de enfermería que promueven la autotranscendencia.

En la teoría de la autotranscendencia se describen tres proposiciones fundamentales, y tres conjuntos de relaciones que se representan en la figura 5:

- La autotranscendencia es mayor en las personas que tienen que hacer frente a todo lo relacionado con el final de la vida, que en las personas que no tiene que enfrentarse a estos temas. Reed interpreta el concepto “todo lo relacionado con el final de la vida”, no necesariamente en el sentido literal, sino como todas las experiencias que provoquen un aumento de la conciencia de mortalidad (Coward, 2018). Por lo tanto, se infiere que el aumento de la vulnerabilidad se relaciona con un incremento de la autotranscendencia.
- Las fluctuaciones que se producen en los límites autoconceptuales influyen de forma positiva o negativa en el bienestar a lo largo de todo el ciclo vital (Reed, 1991). La autotranscendencia se relaciona de forma positiva con el bienestar.
- Los factores personales y del entorno funcionan como mediadores de la relación existente entre vulnerabilidad, autotranscendencia y bienestar (Reed, 2003).

La teoría de la autotranscendencia ofrece conceptos derivados de los constructos del modelo: salud (bienestar), persona (autotranscendencia) y entorno (vulnerabilidad), y propone una serie de relaciones entre estos conceptos que sirven para orientar las intervenciones de enfermería. En este sentido, las acciones de enfermería dirigidas a promover las conductas y los puntos de vista basados en la autorreflexión, el altruismo, la esperanza y la fe en las personas vulnerables están asociadas con una mayor sensación de bienestar (Coward, 2018; Reed, 1987).

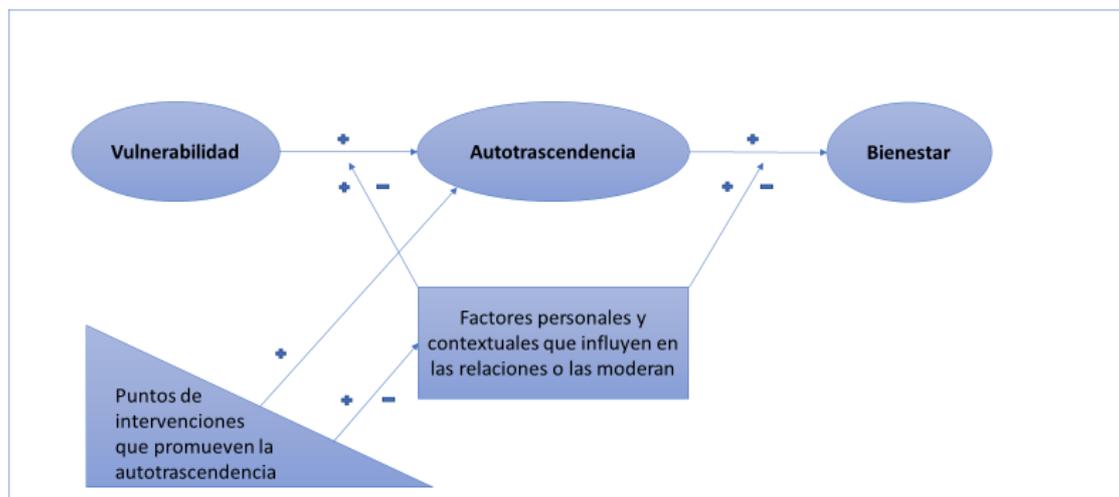


Figura 5. Modelo de la teoría de la autotranscendencia. (Reed, 2003)

### Teoría de la incertidumbre frente a la enfermedad

La teoría de la incertidumbre frente a la enfermedad es un teoría explicativa de rango medio desarrollada por Mishel (1988, 1990), con el objetivo de evaluar las reacciones que las personas tienen ante la enfermedad, ya sea la propia o la de un ser querido, para lo cual conceptualiza el nivel de incertidumbre ante la enfermedad.

Esta teoría considera los siguientes postulados (Bailey & Stewart, 2018; Mishel & Clayton, 2008):

- La incertidumbre es un estado cognitivo que representa la inadecuación del estado cognitivo existente, cuya función es la de ayudar a la interpretación de los hechos surgidos a raíz de la enfermedad.
- La incertidumbre es una experiencia intrínsecamente neutra que no se desea ni se desprecia hasta que se valora de una forma u otra.
- Las personas, como sistemas biopsicosociales que son, normalmente se hallan lejos de un estado de equilibrio.
- Las fluctuaciones significativas en los sistemas alejados del estado de equilibrio aumentan la receptividad del sistema para que cambie.
- Las fluctuaciones producen la reestructuración, que se repite en todos los niveles del sistema.

El concepto principal de la teoría de Mishel (1988) es la incertidumbre, que define como la incapacidad para determinar el significado de los eventos relacionados con la enfermedad. Partiendo de este concepto, Mishel plantea que las personas tienen un marco conceptual (imaginario) que les condiciona a percibir la enfermedad de determinada forma, a la vez que proporciona los elementos para evaluar el proceso de enfermedad como una oportunidad o como una amenaza.

El marco estructural de la teoría se compone de tres elementos principales (figura 6) (Trejo, 2012):

- Antecedentes de incertidumbre
- Proceso de valoración
- Enfrentamiento de la enfermedad

Los antecedentes de incertidumbre se refieren al marco de estímulos, esto es, a la forma, composición y estructura de los estímulos que la persona percibe. Se compone de tres elementos, inversamente relacionados con el nivel de incertidumbre (Mishel, 1988):

- Tipología de los síntomas. Es el grado en que los síntomas se presentan con la suficiente consistencia para percibir que tienen un patrón o configuración. En base a este patrón, se determina el significado de los síntomas.
- Familiaridad de los hechos. Se refiere al grado en el que la situación es habitual, repetitiva, o el grado en que las claves son reconocibles. Cuando los eventos son familiares, se asocian con eventos previos, lo que permite asignarles un significado.
- Coherencia de los hechos. Supone la coherencia existente entre lo esperado y lo experimentado en los hechos que resultan de la enfermedad.

A su vez, estos elementos del marco de estímulos están influenciados por dos variables (Mishel, 1988; Mishel & Braden, 1987):

- Capacidad cognitiva. Son las habilidades de procesamiento de la información recibida. Cuando se sobrepasa esta capacidad con información en exceso la limitación de la capacidad cognitiva reducirá la habilidad para percibir la tipología de los síntomas y la familiaridad y coherencia de los hechos, lo cual favorece la aparición de la incertidumbre.

- Fuentes de la estructura. Son los recursos disponibles para ayudar a la persona en la interpretación del marco de los estímulos, lo que reduce el nivel de incertidumbre. Son autoridades confiables por su nivel educativo y apoyo social.

Por otra parte, la valoración de la incertidumbre comprende dos procesos principales (Mishel, 1988):

- La inferencia. Se refiere a la evaluación de la incertidumbre utilizando el recuerdo de experiencias relacionadas.
- La ilusión. Se refiere a las creencias que nacen de la incertidumbre.

En base a la valoración, la incertidumbre puede ser vista como un peligro o una oportunidad. En este sentido, lo ideal sería que la persona pasase gradualmente de una evaluación negativa de la incertidumbre a la adopción de un nuevo modo de ver la vida que la acepte como parte de la realidad (Mishel, 1990, 1999).

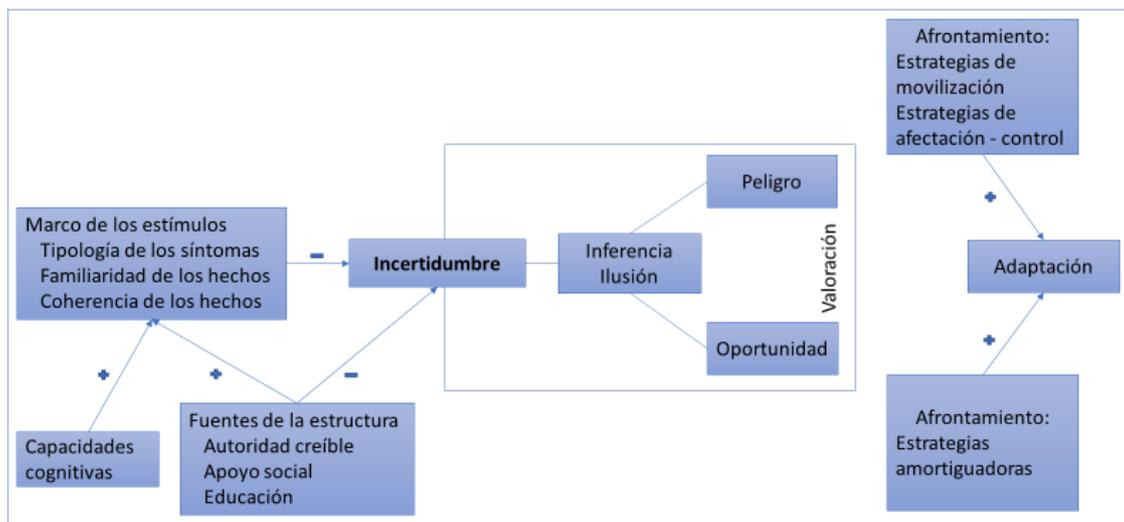


Figura 6. Modelo de la incertidumbre frente a la enfermedad (Mishel, 1988)

La teoría de la incertidumbre contiene las siguientes afirmaciones teóricas (Mishel, 1988, 1990):

- La incertidumbre surge en el momento en que la persona no puede estructurar o categorizar adecuadamente los casos de enfermedad, debido a la falta de claves suficientes.

- La incertidumbre puede presentarse bajo la forma de: ambigüedad, complejidad, falta de información, información nada consistente e imprevisibilidad.
- Cuando la tipología de los síntomas, la familiaridad y la coherencia de las circunstancias (marco de los estímulos) aumentan, el grado de incertidumbre disminuye.
- Las fuentes de la estructura (autoridad con credibilidad, apoyo social y educación) provocan, de modo directo, una disminución de la incertidumbre al fomentar la interpretación de los hechos e, indirectamente, al fortalecer el marco de los estímulos.
- La incertidumbre valorada como un peligro provoca una serie de esfuerzos de afrontamiento dirigidos a reducir la incertidumbre y a controlar la excitación emocional que ésta genera.
- La incertidumbre valorada como si fuese una oportunidad provoca una serie de esfuerzos de afrontamiento dirigidos a mantener la incertidumbre.
- La influencia que tiene la incertidumbre en las consecuencias psicológicas se ve mediada por la eficacia de los esfuerzos de afrontamiento dirigidos a disminuir la incertidumbre valorada como peligro o a mantenerla valorada como una oportunidad.
- Cuando la incertidumbre se valora como un peligro que no puede reducirse, se pueden emplear las estrategias de afrontamiento para controlar las respuestas emocionales.
- Cuanto más tiempo dure la incertidumbre en el contexto de la enfermedad, más inestable será el modo de funcionamiento del individuo aceptado previamente.
- Al hallarse bajo las condiciones de sufrir incertidumbre, el individuo tendría que desarrollar una perspectiva de vida nueva regida por la probabilidad, que acepta la incertidumbre como parte natural de la vida.
- El proceso de integrar el continuo estado de incertidumbre en la nueva manera de ver la vida puede detenerse o prolongarse por las fuentes de la estructura que no comparten el pensamiento probabilístico.

- Una exposición prolongada a la incertidumbre valorada como si se tratase de un peligro puede llevar a pensamientos molestos, a la anulación y a trastornos emocionales.

La teoría de Mishel describe el fenómeno experimentado por personas con enfermedades graves y crónicas, y por sus familiares. En este sentido, la intervención de enfermería, debería basarse en la valoración exhaustiva de la incertidumbre que sufre el paciente o sus familiares al enfrentar situaciones estresantes generadoras de la misma (Bailey & Stewart, 2018), guiando u orientando a la persona para que enfoque su evaluación como una oportunidad, y dirija sus estrategias a lograr la adaptación (Trejo, 2012).

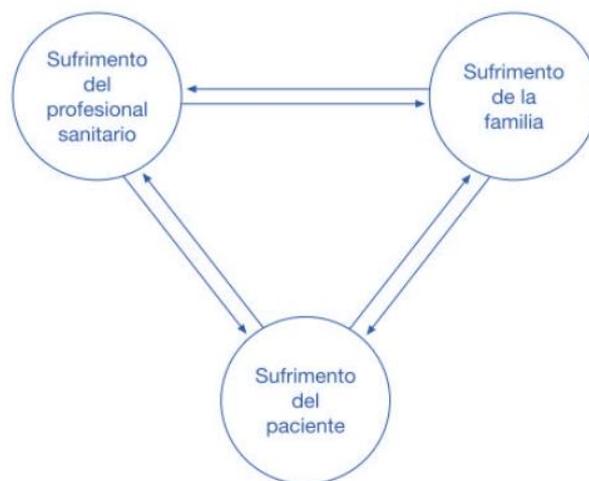
### ***Aproximaciones a la atención al final de la vida desde psicología***

#### **Modelo interactivo triádico “paciente – familiares – profesionales de salud”**

La intervención psicológica en la atención al final de la vida se articula principalmente siguiendo el modelo interactivo triádico desarrollado por Arranz et al. (2004).

Este modelo parte del concepto de sufrimiento planteado por Chapman y Gavrin (1993), quienes lo definen como un “complejo estado afectivo, cognitivo y negativo, caracterizado por la sensación que tiene el individuo de sentirse amenazado en su integridad, por el sentimiento de impotencia para hacer frente a dicha amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontar dicha amenaza.”

En situaciones relacionadas con el final de la vida, el sufrimiento no aparece solo en el paciente, sino también en la familia y en los profesionales de salud involucrados, de forma que el sufrimiento de cada uno de ellos puede amplificar el sufrimiento de los otros (Modelo Triangular del Sufrimiento) (figura 7) (Cherny, 2015).



*Figura 7. Modelo triangular del sufrimiento (Cherny, 2015)*

De acuerdo con este modelo, son fuente de sufrimiento:

- En el paciente: los síntomas físicos (como el dolor, la disnea, etc.), los síntomas psicológicos y el sufrimiento existencial (la desesperanza, el sinsentido, la decepción, el remordimiento, la ansiedad ante la muerte y la alteración de la identidad personal), el sufrimiento de los familiares y de los amigos, así como la percepción de ser una carga para sí mismo y para los demás.

- En la familia, amigos y cuidadores: los factores psicosociales, la tensión emocional, la incertidumbre, el sentimiento de impotencia, el miedo a la muerte del paciente, la alteración de los roles y estilos de vida, los problemas económicos, la percepción de que los servicios son inadecuados, la pena y el pesar por el deterioro del paciente (anticipación de la pérdida), la carga de los cuidadores (trabajo físico, carga emocional, cansancio), el esfuerzo económico que se debe realizar por los costes que genera el cuidado, y los conflictos que pueden crearse en los cuidadores (entre el deseo de proveer unos cuidados adecuados y al mismo tiempo el deseo de que se acelere la muerte).
- En los profesionales sanitarios: la exposición constante al sufrimiento y a la pérdida, la frustración, la impotencia y el sentimiento de fracaso, la excesiva presión laboral con la percepción de carencia de recursos (materiales, humanos, tiempo), la dificultad en la toma de decisiones terapéuticas, las dificultades en la comunicación y en la relación con el enfermo y con sus familiares, las altas expectativas de estos, etc. Todos ellos son factores que pueden contribuir al agotamiento y al burnout.

El objetivo del modelo interactivo triádico es proporcionar las pautas necesarias para una intervención terapéutica interdisciplinar dirigida primordialmente hacia la consecución de objetivos específicos intermedios que permitirán llegar al bienestar y/o disminución de la experiencia de sufrimiento facilitando el proceso de adaptación de los pacientes y las familias a la situación en que se encuentran, el cual se considera el objetivo final de la intervención (Arranz et al., 2004; Bayés et al., 1996).

### ***Estructura del modelo***

Se parte de una situación, estado o estímulo, de características biológicas, psicológicas y/o sociales, que es percibido por el paciente como una amenaza importante para su persona o su bienestar. Ante dicha amenaza, la persona evalúa sus recursos y, en la medida en que se siente impotente para hacerle frente, este hecho le genera sufrimiento. Dicho sufrimiento, por una parte, puede amplificar la intensidad o presencia del síntoma amenazador, lo cual, a su vez, acentúa la sensación de falta de control sobre la situación y aumenta su sufrimiento. Por otra parte, este sufrimiento tiene lugar en una persona con un estado de ánimo concreto. Personas con estados de ánimo depresivos, ansiosos u hostiles pueden amplificar el sufrimiento. De aquí la importancia en este modelo de combatir los estados de ánimo, que actúan como filtro de los pensamientos, ya que estos pueden incrementar el sufrimiento (figura 8) (Arranz et al., 2004).

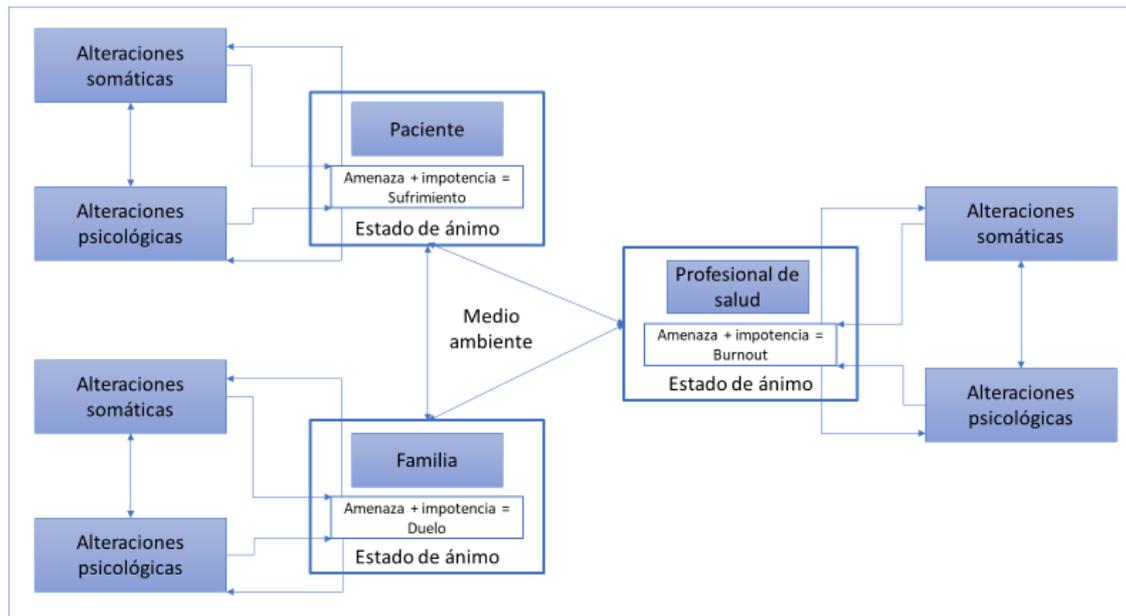


Figura 8. Modelo interactivo triádico (Arranz et al., 2004; Bayés et al., 1996)

Este modelo – referido al sufrimiento del paciente – puede aplicarse también a los familiares o allegados afectivamente más próximos al paciente, así como a los profesionales de salud involucrados en la atención de los mismos. Las situaciones generadoras de sufrimiento de estos últimos van a ser diferentes a las del paciente, sin embargo, van a estar presentes. En el caso de los familiares, una de las situaciones que produce sufrimiento es la vivencia del duelo, así como la fatiga por compasión y/o el burnout en los profesionales de salud (Acinas, 2012; Arranz et al., 2004).

Por otra parte, las interacciones paciente-familiares-profesionales de salud tienen lugar en un ambiente con unas características determinadas, tanto físicas: temperatura, silencio/ruido, luz, olor, etc.; como psicológicas: grado de intimidad, personalización, etc.; susceptibles, en principio, de ser optimizadas de acuerdo con las necesidades y prioridades de cada persona, y las posibilidades existentes en medios materiales y personales. En este sentido, el grado de estabilidad, actitud, salud y experiencia de los cuidadores, tanto si se trata de familiares como de profesionales, afectará al sufrimiento de los mismos, y por lo tanto repercutirá en el nivel de bienestar o sufrimiento del paciente (Arranz et al., 2004).

Para disminuir el sufrimiento e incrementar su bienestar, se proponen las siguientes intervenciones como objetivos intermedios (Arranz et al., 1997, 2004; Luebbert et al., 2001):

- Identificar los síntomas somáticos y/o alteraciones psicológicas (con origen en problemáticas cognitivas/afectivas/espirituales) que son percibidos por el paciente como una amenaza.
- Compensar, eliminar o atenuar dichos síntomas (incluyendo los de carácter psicológico y social). Tratar de atenuar la intensidad de amenaza que representan para el paciente.
- Detectar y potenciar los propios recursos del paciente, con el fin de disminuir, eliminar o prevenir su sensación de impotencia. Aumentar su percepción de control sobre la situación y los síntomas.
- En el caso de que el estado de ánimo del paciente presente características ansiosas, depresivas u hostiles, habrá que utilizar las técnicas específicas adecuadas – farmacológicas y/o psicológicas – para modificarlo o compensarlo, y evitar que se cronifique y se convierta en patológico.
- No se tratará solo de eliminar o paliar el sufrimiento del paciente sino de aumentar su gama de satisfactores proporcionando, sin mentir, esperanza, alegría y gusto por disfrutar el tiempo que le quede de vida.
- Combatir el sufrimiento de los pacientes mediante estrategias como la información, la distracción, la reevaluación cognitiva, la relajación o la hipnosis, entre otras, susceptibles de atenuar o relajar la amenaza.
- El instrumento más adecuado de que disponen todos los miembros del equipo interdisciplinar para conseguir los objetivos intermedios que se deducen del modelo – en especial, facilitar el proceso de adaptación y disminuir la vulnerabilidad del enfermo – es el counselling.

### ***El counselling como instrumento de aplicación del modelo***

Para una práctica clínica eficaz es imprescindible una buena comunicación, y para desarrollar este tipo de comunicación terapéutica es necesario incorporar conocimientos, habilidades y actitudes. Un instrumento terapéutico que ha mostrado ser muy útil es el counselling (Barreto et al., 1997). No es fácil encontrar un término en castellano que englobe todos los elementos y matices propios del counselling, siendo los más utilizados “consejo asistido”, “relación de ayuda” y “asesoramiento terapéutico” (Bimbela, 2001).

El counselling consiste en hacer reflexionar a la persona que precisa ayuda por medio del encuentro interpersonal en el que se utilizan técnicas que favorecen que la persona llegue a tomar las decisiones más adecuadas para afrontar sus problemas, en función de sus valores e intereses. Al utilizar estas intervenciones no impositivas, se respeta la autonomía de la persona (paciente y/o familia) y se promueve la elección; se confía en la persona y en sus recursos como el mejor elemento de cambio. El profesional no da soluciones sino que ayuda a identificar las opciones posibles y la persona elige la que cree que es la mejor. Por esta razón se dice que el counselling se fundamenta en el llamado “principio de beneficencia no paternalista”, basado en el método didáctico socrático de escuchar y responder provocando la reflexión, en el contexto de una relación clínica madura, respetuosa y de confianza (Santos & Bermejo, 2015).

Partiendo de los objetivos del modelo de intervención descritos anteriormente, los objetivos principales del counselling en la atención al final de la vida son (Bermejo, 2011; Santos & Bermejo, 2015):

- Disminuir el sufrimiento de los pacientes y de sus familias y ayudarles a adaptarse a su realidad.
- Incrementar los recursos internos y externos de todos los intervinientes en la interacción clínica.
- Promover el cambio necesario para adoptar actitudes adaptativas y de crecimiento – resiliencia–, en relación a problemas concretos.
- Disminuir el coste emocional para los profesionales regulando el grado de implicación emocional con el sufrimiento ajeno.
- Aumentar el grado de satisfacción de todos los implicados.

El counselling se compone de los siguientes elementos (Arranz et al., 2004; Santos & Bermejo, 2015):

- Conocimientos acerca de las estrategias y variables comunicativas, y relacionados con los problemas específicos que se están atendiendo, teniendo en cuenta tanto el contexto – domicilio, unidad de cuidados paliativos u otros servicios hospitalarios – en el que se produce la interacción, y el tipo de enfermedad, como aquellos inherentes a la propia profesión. El profesional no se limita a brindar información al paciente, sino que también le ayuda a asimilarla e intenta minimizar su impacto

emocional, promoviendo el autocuidado y la responsabilización del individuo sobre su propio bienestar.

- Actitudes que contextualicen el modo de vincularse con el paciente y la familia, respetando la individualidad y teniendo en cuenta la multidimensionalidad de las necesidades de la persona. Las actitudes fundamentales del counselling son:
  - La empatía: Captar los sentimientos y emociones de la persona a la que se quiere comprender, en lo posible, tal y como son vividos por ella, adoptando su marco de referencia personal, y trasmitiéndole que se le ha comprendido (Casera, 2009).
  - La congruencia/veracidad: El profesional es auténtico cuando es él mismo, cuando entre su mundo interior, su conciencia y su comunicación externa hay sintonía. Es la coherencia entre lo que se piensa, lo que se siente y lo que se expresa. Para ello es necesario que el profesional reconozca los propios sentimientos y emociones que pueden surgir en la comunicación con el paciente y que aprenda a manejar la propia vulnerabilidad en favor de la relación terapéutica. Reconocer sus límites y debilidades le permitirá tener una mayor capacidad de comprensión de los límites y dificultades ajenos (Bermejo, 2011).
  - La aceptación incondicional: aceptar, sin reservas y sin juicios de valor, la biografía de la persona, su modo de vivir. Uno de los pilares fundamentales del counselling es la consideración positiva, que consiste en considerar que la persona tiene recursos propios suficientes para afrontar la situación de dificultad en la que está inmersa, reconociéndola como protagonista del proceso.
- Estrategias relacionales que incluyen:
  - Comunicación asertiva, que favorezca un verdadero diálogo en el marco de una relación deliberativa y un soporte emocional. Habilidades muy útiles y eficaces, pero no siempre bien entrenadas y frecuentemente poco desarrolladas en aquellos ámbitos en los que la persona se encuentra en situaciones límite, como el afrontamiento de la propia muerte o la de un ser querido (Astudillo & Mendiñeta, 2018; Jovell, 1999).
  - Habilidades personales de autorregulación o control emocional que permitan al profesional no actuar desde la impulsividad, la costumbre o el miedo.

- Habilidades para la solución de problemas. Es un método que facilita la toma de decisiones, muchas veces compleja, en múltiples situaciones relacionadas con el final de la vida (Mira & Rodríguez, 2001).

El counselling puede ser integrado como estrategia – en cuanto a actitudes, habilidades y proceso a desarrollar – en profesiones de la salud (medicina, psicología, enfermería, trabajo social, etc) a través de una formación, un entrenamiento y una supervisión adecuadas (Arranz et al., 2004).

### ***Aproximaciones a la atención al final de la vida desde trabajo social***

Como norma general, la familia constituye el primer vínculo de las personas desde el nacimiento, y la fuente de apoyo más importante de una persona que se encuentra al final de la vida. Por este motivo, la atención debe ir dirigida al binomio paciente-familia, buscando dar respuesta a las necesidades no sólo del paciente, sino también de los familiares, los cuales se convierten en unos afectados más, que precisan de intervenciones específicas (Bermejo et al. 2011). En este sentido, el trabajo social familiar entiende como unidad de trabajo a la familia y sus relaciones familiares, considerando el contexto en la cual está inserta, y buscando atender los problemas psicosociales que afectan al grupo familiar, generando un proceso de relación de ayuda que busca potenciar y activar tanto los recursos de las propias personas, los de la familia y de las redes sociales (Donoso & Saldías, 1998).

La familia, al igual que el paciente, puede atravesar por diferentes etapas a la hora de afrontar el final de la vida de un miembro de la misma. Zenarutzabeitia (1999) plantea tres fases tras el conocimiento del diagnóstico y durante la evolución de la enfermedad:

- Etapa de desorganización. El impacto social pone a prueba al sistema familiar, ya que supone una grave crisis a la que se enfrentan. Se asemeja a la fase de shock.
- Punto de recuperación. Llegado un momento en el que se toca fondo, la organización familiar inicia una recuperación que suele tener que ver con la asunción de un rol importante del cuidador principal, o alguien que asume los roles de canalización de la información.
- Fase de reorganización. La enfermedad puede provocar que el grupo familiar consolide su estructura anterior, o que asuma una nueva distribución de roles.

Durante el proceso de enfermedad, la familia puede presentar diversas necesidades que será necesario identificar de forma correcta. Del mismo modo, es necesario detectar e identificar los factores de riesgo y las amenazas a las que la familia debe hacer frente. De igual forma, es importante valorar las capacidades y potencialidades de la familia para hacer frente a la nueva situación. De esta forma, se facilitará la adaptación adecuada de las familias. Según Vanzini (2010), las necesidades de los familiares pueden tener diferente naturaleza: emocionales, de comunicación (relacionadas con el proceso de información de sus miembros, de exteriorización de sentimientos, de ayuda al proceso de despedida), económicas, estructurales (comodidad del paciente y accesibilidad a la vivienda), de cuidados (las familias pueden tener dudas acerca del cuidado de su familiar en situación de fin de vida), de soporte

familiar (redes de apoyo) y organizativas (relacionadas con la modificación de estructuras de funcionamiento previas a otras nuevas, que permitan la adaptación).

La valoración sociofamiliar es un método que permite conocer las necesidades de las familias, así como numerosos aspectos de la vida del paciente, de la dinámica familiar habitual y de cómo el proceso de enfermedad está afectando a cada miembro de la familia. Se realiza a partir de una entrevista con la familia, valorando principalmente (Boceta et al., 2003):

- Estructura familiar: tamaño de la familia, componentes del núcleo familiar y personas de apoyo (amigos, vecinos, etc...). Esta información facilita la organización del cuidado en el domicilio.
- Funcionamiento familiar: se considera el momento del ciclo vital de la familia y la adaptación al mismo, los roles establecidos, las creencias, las expectativas familiares, el grado de ayuda disponible y el nivel de comunicación intrafamiliar.
- Grado de información: Es importante saber qué miembros de la familia conocen el diagnóstico real de la enfermedad y qué información le ha sido transmitida al paciente.
- Expectativas familiares ante la enfermedad: Se debe indagar sobre cómo se han planteado realizar el cuidado, qué cuidados va a realizar cada familiar, dónde desean que se produzca el fallecimiento, si conocen los deseos del paciente, si existen escenas temidas o miedos, si ha habido experiencias previas similares y qué impacto supuso en la familia.
- Identificación de roles: Se identifican los distintos roles familiares, especialmente el del cuidador principal, los cuidadores secundarios y consejeros, sin olvidar a los miembros más vulnerables de la familia (sobre todo a los niños y a los familiares cercanos que viven fuera). Es conveniente definir un portavoz de la familia que reciba y transmita la información sobre el estado clínico del paciente.
- Situación económica y del domicilio: Se valora si los ingresos económicos son suficientes para cubrir las necesidades del paciente y del cuidador, así como las condiciones de habitabilidad del domicilio.

### Modelos de intervención

Trabajo Social cuenta con tres modelos de intervención que se utilizan según la situación y necesidades particulares del caso, la población y el contexto en general, los cuales se describen a continuación (Molina & Romero, 2013):

- **Modelo Asistencial:** Este modelo consiste en proveer subsidios financiero y/o material u ofrecer información a un sujeto individual o colectivo que plantea carencias en la satisfacción de sus necesidades vitales y contingentes y que para su satisfacción se demanda una acción institucional inmediata. El proceso de trabajo está conformado por una cadena de producción que genera subproductos que pueden ser: información, bienes o servicios y que requieren de las relaciones de cooperación y coordinación interorganizacional.
- **Modelo socioeducativo-promocional:** Consiste en una acción educativa de información y de formación a partir de problemas significativos para los actores involucrados. Se da mediante procesos de concienciación, capacitación, movilización de recursos personales, grupales, comunales e institucionales y construcción de redes y alianzas de solidaridad. Los actores reconstruyen su realidad y configuran estrategias de acción orientadas a participar en la toma de decisiones, para contribuir a transformar su realidad y con ello tener acceso a una mejor calidad de vida.
- **Modelo terapéutico:** Se caracteriza por el manejo de las relaciones y de los procesos comunitarios que generan tensiones entre el sujeto individual o colectivo y su ambiente. La finalidad es promover los cambios que el sistema requiere para recobrar el relativo equilibrio necesario para el desarrollo individual o familiar. La intervención en crisis, el manejo del estrés, la interpretación de los componentes y las interacciones de la situación problemática, la orientación para descubrir los puntos que originan la situación objeto de intervención, son algunas de las situaciones que configuran la intervención terapéutica.

En la atención al final de la vida se deben utilizar los tres modelos de intervención, ofreciendo tanto al paciente como a las familias, las herramientas e información necesaria para satisfacer las necesidades, facilitar un mejor cuidado al paciente y mejorar su calidad de vida (Alvarado Rodríguez & Granados Quesada, 2008).

En este sentido, las principales funciones que desempeñan los trabajadores sociales en la atención al final de la vida son (Bermejo et al., 2011; Moro-Yerpez & Lerena-Tejón, 2011):

- Valorar el riesgo psico-socio-familiar, teniendo en cuenta la capacidad de resiliencia del paciente y la familia. Detectar las necesidades de las familias antes de que aparezcan permitirá actuar de forma preventiva.

- Mediar entre el paciente, la familia, el equipo terapéutico y la institución, buscando las soluciones más adecuadas y estableciendo una adecuada relación de ayuda.
- Ayudar a resolver la problemática socioemocional tanto del paciente como de sus familiares para potenciar sus capacidades de adaptación a la enfermedad y al proceso de duelo.
- Apoyar, acompañar y comprender la situación de sufrimiento que experimenta la familia.
- Coordinar el trabajo con el resto de servicios socio sanitarios y optimizar el uso de los recursos disponibles.
- Asesorar y gestionar los recursos disponibles: ayudas económicas, ayuda a domicilio, residencias, centros de día, etc.
- Participar en las actividades de formación permanente tanto del equipo como de otros profesionales, incluyendo a los voluntarios, de forma que puedan proporcionar una mayor calidad de vida al paciente y su familia.
- Evaluar el proceso de cambio del paciente en el transcurso de su enfermedad mediante el seguimiento de casos.

## Convergencia de las teorías en relación con la atención al final de la vida

En las tablas 2, 3, 4 y 5 se presenta un resumen de las principales intervenciones descritas por las diferentes teorías y modelos desarrollados desde las distintas disciplinas.

Se encuentra gran variabilidad en la profundidad de la descripción de las intervenciones propuestas. Sin embargo, en todas las disciplinas se hace mención a la necesidad de abordar, no sólo la esfera física de la persona, sino también la emocional, espiritual y social, además de incluir a la familia como unidad de atención. Esto justifica la necesidad de que las diferentes disciplinas (medicina, enfermería, psicología y trabajo social) intervengan en el proceso de atención, ya que cada una de ellas aporta elementos que permitirán profundizar más en la atención de las diferentes esferas de la persona.

Tabla 2. Principales intervenciones descritas por las diferentes teorías y modelos desarrollados desde medicina

<b>Medicina</b>		
<b>Kübler – Ross</b>	<b>Sporcken</b>	<b>Saunders</b>
Intervenciones dirigidas al acompañamiento emocional en las diferentes fases del duelo que experimentan las personas que han sido informadas de su proceso de enfermedad.	Intervenciones dirigidas al acompañamiento emocional en las diferentes fases que atraviesan los pacientes desde que se conoce el diagnóstico hasta que se le comunica.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Valoración integral de la persona e intervención en las causas de sufrimiento de cada una</li> <li>- Intervenir sobre el dolor total: conjunto de elementos físicos, emocionales, sociales y espirituales</li> <li>- Considerar a la familia como la unidad de cuidado</li> <li>- Trabajo en equipo constituyendo una especie de comunidad</li> <li>- Proporcionar acogida, hospitalidad, confianza y seguridad</li> <li>- Necesario habilidades técnicas, actitudes, sensibilidad y cercanía de los profesionales</li> </ul>

Tabla 3. Principales intervenciones descritas por las diferentes teorías y modelos desarrollados desde enfermería

<b>Enfermería</b>			
<b>Teoría del confort</b>	<b>Teoría del final tranquilo de la vida</b>	<b>Teoría de la autotranscendencia</b>	<b>Teoría de la incertidumbre frente a la enfermedad</b>
<p>-Intervenciones fisiológicas, sociales, culturales, financieras, psicológicas, espirituales, ambientales y físicas para mejorar el confort.</p> <p>-Educar a paciente y familia en estas intervenciones</p> <p>- Tener en cuenta los factores que influyen en la percepción de comodidad.</p> <p>- Realizar las intervenciones con afecto.</p>	<p>-Controlar y administrar la analgesia, realizando intervenciones farmacológicas y no farmacológicas.</p> <p>-Prevenir, controlar y aliviar las molestias físicas, facilitar el reposo, la relajación y la satisfacción, y prevenir las complicaciones.</p> <p>-Incluir al paciente y a sus allegados en la toma de decisiones respecto al cuidado del paciente, tratar al paciente con dignidad, empatía y respeto, y estar atento a las necesidades, deseos y preferencias expresados por el paciente.</p> <p>-Proporcionar apoyo emocional, control y satisfacción de las necesidades de ansiolíticos expresadas por el paciente, inspirar confianza, proporcionar al paciente y a sus allegados orientación en cuestiones prácticas, y proporcionar la presencia física de otra persona que ofrezca cuidados, si se desea.</p> <p>-Facilitar la participación de los allegados en el cuidado del paciente, atendiendo su dolor, sus preocupaciones y sus preguntas, y facilitar la proximidad de la familia.</p>	<p>-Intervenciones que promuevan la autotranscendencia y, por lo tanto, el bienestar.</p> <p>-Intervenciones dirigidas a promover las conductas y los puntos de vista basados en la autorreflexión, el altruismo, la esperanza y la fe de las personas vulnerables, asociadas con una mayor sensación de bienestar.</p>	<p>-Intervenciones basadas en la valoración de la incertidumbre que sufre el paciente o sus familiares al enfrentar situaciones estresantes generadoras de la misma, guiando u orientando a la persona para que enfoque su evaluación como una oportunidad, y dirija sus estrategias a lograr la adaptación.</p> <p>-Estrategias de afrontamiento para controlar las respuestas emocionales.</p> <p>-Proporcionar información clara, suficiente y coherente.</p> <p>-Apoyo social.</p>

Tabla 4. Principales intervenciones descritas por las diferentes teorías y modelos desarrollados desde psicología

## Psicología

### Modelo interactivo triádico

- Identificar los síntomas somáticos y/o alteraciones psicológicas (con origen en problemáticas cognitivas/afectivas/espirituales) que son percibidos por el paciente como una amenaza.
- Compensar, eliminar o atenuar dichos síntomas (incluyendo los de carácter psicológico y social). Tratar de atenuar la intensidad de amenaza que representan para el paciente.
- Detectar y potenciar los propios recursos del paciente, con el fin de disminuir, eliminar o prevenir su sensación de impotencia. Aumentar su percepción de control sobre la situación y los síntomas.
- En el caso de que el estado de ánimo del paciente presente características ansiosas, depresivas u hostiles, utilizar las técnicas específicas adecuadas – farmacológicas y/o psicológicas – para modificarlo o compensarlo, y evitar que se cronifique y se convierta en patológico.
- Aumentar la gama de satisfactores del paciente proporcionando, sin mentir, esperanza, alegría y gusto por disfrutar el tiempo que le quede de vida.
- Combatir el sufrimiento de los pacientes mediante estrategias como la información, la distracción, la reevaluación cognitiva, la relajación o la hipnosis, entre otras, susceptibles de atenuar o relajar la amenaza.
- Utilizar la intervención interdisciplinar para disminuir la experiencia de sufrimiento y aumentar el bienestar, facilitando el proceso de adaptación del paciente y la familia.
- Optimizar las características físicas y psicológicas del ambiente.
- Considerar la estabilidad, actitud, salud y experiencia de los cuidadores.

Tabla 5. Principales intervenciones descritas por las diferentes teorías y modelos desarrollados desde trabajo social

## Trabajo Social

### Modelos de intervención asistencial, socioeducativo-promocional y terapéutico

- Valorar el riesgo psico-socio-familiar, teniendo en cuenta la capacidad de resiliencia del paciente y la familia. Detectar las necesidades de las familias antes de que aparezcan permitirá actuar de forma preventiva.
- Mediar entre el paciente, la familia, el equipo terapéutico y la institución, buscando las soluciones más adecuadas y estableciendo una adecuada relación de ayuda.
- Ayudar a resolver la problemática socioemocional tanto del paciente como de sus familiares para potenciar sus capacidades de adaptación a la enfermedad y al proceso de duelo.
- Apoyar, acompañar y comprender la situación de sufrimiento que experimenta la familia.
- Coordinar el trabajo con el resto de servicios socio sanitarios y optimizar el uso de los recursos disponibles.
- Asesorar y gestionar los recursos disponibles: ayudas económicas, ayuda a domicilio, residencias, centros de día, etc.
- Participar en las actividades de formación permanente tanto del equipo como de otros profesionales, incluyendo a los voluntarios, de forma que puedan proporcionar una mayor calidad de vida al paciente y su familia.
- Evaluar el proceso de cambio del paciente en el transcurso de su enfermedad mediante el seguimiento de casos.

### Preguntas de investigación

Como se ha podido ver a lo largo del capítulo, la atención de calidad al final de la vida requiere de un enfoque interdisciplinar. En este sentido, las diferentes disciplinas han adelantado esfuerzos para desarrollar aproximaciones teóricas y/o conceptuales en relación con la atención al final de la vida. Pero más allá de esto, la atención de calidad requiere que los profesionales que intervienen en la atención posean las competencias necesarias para ello. En este sentido, la EAPC (Gamondi et al., 2013a) plantea que para que los profesionales sean competentes requieren poseer no solo conocimientos teóricos, sino también habilidades y actitudes. Sin embargo, se desconoce el grado en el que los distintos profesionales que se enfrentan a la necesidad de prestar cuidados a personas que están al final de la vida se sienten seguros de su capacidad de hacerlo de forma adecuada (autoeficacia) y de las actitudes que tienen hacia el cuidado de estos pacientes y sus familias.

Esta tesis doctoral parte de las siguientes preguntas de investigación:

- ¿Existen instrumentos validados en España que permitan evaluar la autoeficacia en cuidados paliativos de los profesionales de salud españoles?
- ¿Existen instrumentos validados en España que permitan evaluar las actitudes hacia la atención de personas que están al final de la de los profesionales de salud españoles?
- ¿Cuál es el nivel de autoeficacia en cuidados paliativos de los profesionales de salud españoles?
- ¿Cómo son las actitudes hacia la atención de personas que están al final de la de los profesionales de salud españoles?
- ¿Qué factores se relacionan con el nivel de autoeficacia en cuidados paliativos de los profesionales de salud españoles?
- ¿Qué factores se relacionan con las actitudes hacia la atención de personas que están al final de la de los profesionales de salud españoles?



## **CAPÍTULO III. MARCO TEÓRICO**

---



## MARCO TEÓRICO

### Autoeficacia

El concepto de autoeficacia fue propuesto por Bandura en el marco de la Teoría Social Cognitiva, de la cual hace parte. Por lo tanto, comprender la naturaleza y las propiedades funcionales de la autoeficacia requiere conocer las bases de la Teoría Social Cognitiva (Bandura, 2012).

### Teoría Social Cognitiva

La Teoría Social Cognitiva se describe según una estructura basada en la causalidad recíproca triádica (Bandura, 1986). En esta codeterminación triádica, el funcionamiento humano se describe por medio de tres componentes que operan en interacción. Los tres componentes determinantes de acción propuestos por Bandura son: determinantes personales en forma de cogniciones, emociones y factores biológicos, la conducta y las influencias ambientales (figura 9). Dado que las influencias intrapersonales, de las que la autoeficacia es un componente, son parte de las condiciones determinantes de esta interacción dinámica, las personas intervienen en la configuración de los acontecimientos y en el curso de sus vidas.

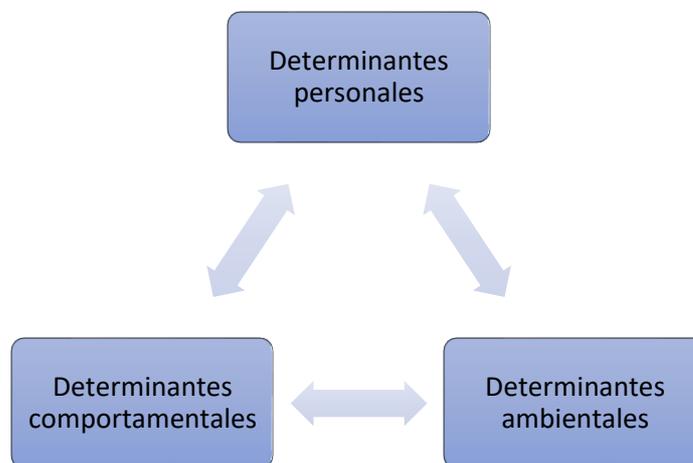


Figura 9. Esquema de la determinación recíproca triádica en el modelo causal de la Teoría Social Cognitiva (Bandura, 1986).

De acuerdo con esta teoría, la motivación humana y la conducta están reguladas por el pensamiento e involucran tres tipos de expectativas (Bandura, 1995):

- Las expectativas de la situación, en la que las consecuencias son producidas por eventos ambientales independientes de la acción personal.
- Las expectativas de resultado, que se refiere a la creencia de que una conducta producirá determinados resultados.
- Las expectativas de autoeficacia o autoeficacia percibida, que se refiere a la creencia que tiene una persona de poseer las capacidades para desempeñar las acciones necesarias que le permitan obtener los resultados deseados.

### ***Autoeficacia***

Bandura (2006) define la autoeficacia como las creencias de las personas en sus capacidades para conseguir un logro determinado. Con frecuencia, este sistema de creencias se trata como si fuera un rasgo general. Sin embargo, las creencias de las personas en sus capacidades varían no solo según los dominios de actividad y las condiciones situacionales, sino también dentro de un mismo dominio de actividad. No obstante la autoeficacia general, relacionada con un sentido amplio de competencia personal, puede explicar un amplio rango de conducta humana y resultados de afrontamiento cuando el contexto es menos específico (Bandura, 1997, 2001).

En relación a las fuentes de autoeficacia, las creencias de las personas en sus capacidades se desarrollan a partir de cuatro fuentes de información principales: la experiencia previa individual y la vicaria, la persuasión verbal y los estados fisiológicos y afectivos (Bandura, 1997).

#### ***Experiencia previa***

Las actuaciones previas de las personas representan la fuente de información que de forma más eficaz ofrecen evidencias de lo que es capaz de hacer. El éxito hace crecer una fuerte percepción de eficacia personal, mientras que el fracaso suele debilitar ese sentimiento, especialmente cuando llega antes de que se consolide la autoeficacia.

Esta influencia de la actuación sobre la eficacia depende del modo en que se interpretan y valoran diversas variables personales y situacionales (Bandura, 1997). Algunas de ellas son:

- Autoconocimiento. La percepción de la persona de sí misma evoluciona con la experiencia, dando lugar a un autoesquema rico en matices que determina a qué

presta atención, cómo interpreta la información y cuál recupera de la memoria para configurar su autoeficacia.

- Dificultad de la tarea. Realizar con éxito una tarea que se percibe como fácil no provoca grandes cambios en la autoeficacia. Sin embargo, resolver una tarea compleja eleva la percepción de capacidad. Cuando la tarea es nueva no se conoce su dificultad, por lo que ésta se infiere a partir de los rasgos de la tarea o de su semejanza con otras conocidas.
- Factores contextuales. La realización de la tarea ocurre en situaciones que contienen muchas variables que facilitan o dificultan el logro de la misma. Cuantos más factores ajenos a la capacidad de la persona estén implicados en la realización de la tarea, menor será el poder evaluador de la autoeficacia sobre ésta.
- Dedicación de esfuerzo. Hace referencia al esfuerzo realizado por la persona para la realización de una tarea en función de su dificultad, y la percepción de capacidad de la misma en relación al resultado obtenido. Fracasos en la realización de una tarea sencilla, a pesar de una implicación elevada de la persona con la misma, es interpretado como un déficit de capacidad.

La eficacia percibida resulta afectada por los sesgos en la autoobservación. La persona puede atender de forma preferente a los éxitos o a los fracasos. Quien presta mayor atención a éstos es probable que subestime su autoeficacia; y quien tiende a centrarse sobre todo en los éxitos la sobreestimaré.

#### *Experiencia vicaria*

La autoeficacia también se ve influida por las experiencias vicarias, mediadas a través de los logros de los modelos (Bandura, 1997). Ver a otras personas tener éxito mediante un esfuerzo perseverante aumenta las aspiraciones y creencias de las personas en sus propias capacidades (Bandura, 2012). Existen ciertas características de los modelos que condicionan su influencia sobre el observador, como la competencia, la semejanza percibida con el modelo, su forma de actuar, ya sea sin cometer errores (como experto) o asemejándose más a la conducta del observador, y la credibilidad.

#### *Persuasión verbal*

Una persona a la que se le convence de que posee capacidad para realizar una tarea tiende a movilizar un esfuerzo mayor y a mantenerlo frente a las dudas y las dificultades; también prueba en la actuación un mayor número de estrategias para lograr el objetivo

(Bandura, 1997). El impacto de la persuasión depende de la credibilidad y el conocimiento que tenga el informador del tema.

#### *Estados fisiológicos y afectivos*

Se asume que determinados síntomas fisiológicos asociados a la ansiedad son indicadores de capacidad o destreza limitadas, mientras que un bajo nivel de preocupación tiende a interpretarse como signo de competencia (Bandura, 1997). En esta activación fisiológica se distinguen tres aspectos; el suceso externo que la causa, la vivencia interna y la categorización social que de ella se hace.

Otra variable cognitiva que influye sobre la autoeficacia es el grado en el que la persona considera que el entorno es controlable. Esta cualidad se concibe de dos formas: como la fuerza personal para producir cambios mediante su esfuerzo y como la modificabilidad del propio contexto, las posibilidades y limitaciones que éste ofrece. La autoeficacia será mayor entre los que asumen que el entorno es controlable, frente a aquellos que se creen con escasas posibilidades de influir sobre él. Los que tienen dudas sobre su eficacia anticipan la inutilidad de los esfuerzos por mejorar su situación y producen escasas modificaciones en el ambiente. Por el contrario, las personas con un firme sentimiento de eficacia encuentran modos de ejercer el control, incluso en situaciones que ofrecen reducidas posibilidades y múltiples limitaciones (Bandura, 1993).

La autoeficacia afecta la calidad del funcionamiento humano a través de procesos cognitivos, motivacionales, afectivos y de decisión. La percepción de eficacia influye en los pensamientos de las personas (autoestimulantes y autodesvalorizantes), en su grado de optimismo o pesimismo, en qué tanto se motivan y perseveran frente a las dificultades para lograr los objetivos que se establecieron, en sus expectativas de resultados y en las atribuciones causales de sus éxitos y fracasos (Bandura, 2001). La autoeficacia también afecta la lista de opciones que las personas consideran y las elecciones que hacen. Una alta percepción de eficacia facilita el procesamiento de información y el desempeño cognitivo en distintos contextos, incluyendo la toma de decisiones (Bandura, 1993; 1997). Respecto a los sentimientos, un bajo sentido de autoeficacia está asociado con depresión, ansiedad y desamparo (Bandura, 2006).

En resumen, la autoeficacia influye positiva o negativamente en tres factores principales del comportamiento humano: en el ámbito afectivo (emociones, sentimientos, etc.), en el ámbito cognitivo (pensamiento, resolución de tareas, etc.) y en el ámbito conductual (comportamientos). De esta forma, la autoeficacia determina y predice en gran parte comportamientos y acciones futuras (Olivari & Urra, 2007).

### **Autoeficacia de los profesionales de salud en la atención al final de la vida**

La autoeficacia en cuidados paliativos se refiere a la capacidad percibida de un individuo para realizar tareas relacionadas con el cuidado al final de la vida (Phillips et al., 2011). La evaluación de la autoeficacia relacionada con la atención al final de la vida se realiza principalmente en relación a dos aspectos (Barnett et al., 2020):

- La capacidad percibida para responder a las preocupaciones relacionadas con el cuidado al final de la vida, lo que implica sentirse seguro al responder preguntas sobre el proceso de morir, apoyar al paciente y a la familia durante las diferentes fases de afrontamiento e informar a las personas sobre los servicios de apoyo disponibles.
- La capacidad percibida para responder a los síntomas del paciente al final de la vida. Esto implica sentirse seguros para manejar y hacer frente a los informes de dolor, delirium, disnea y otros síntomas presentes al final de la vida.

Diferentes estudios realizados han encontrado que los profesionales de salud con formación en cuidados paliativos y una mayor experiencia en la atención de personas al final de la vida tienen un mayor nivel de autoeficacia. Krautheim et al. (2017) evaluaron el conocimiento y la autoeficacia en cuidados paliativos de médicos alemanes de Unidades de Cuidados Intensivos, encontrando que aquellos que tenían formación en cuidados paliativos y/o mayor experiencia en la atención de personas al final de la vida, tenían un mayor nivel de autoeficacia. Resultados similares se encontraron con una muestra de médicos austríacos (Mosich et al., 2017). Otros estudios también mostraron un mayor nivel de autoeficacia en cuidados paliativos en médicos que tenían formación en fin de vida (Reed et al., 2018; Selman et al., 2016; Sweeney et al., 2014), así como en estudiantes de medicina (Mason & Ellershaw, 2008, 2010; Rai & Mason, 2019). Al evaluar la autoeficacia en cuidados paliativos en enfermeras y auxiliares de enfermería, también se encontró que aquellos profesionales que tenían formación previa en cuidados paliativos tenían un mayor nivel de autoeficacia (Dehghani et al., 2020; Evenblij et al., 2019; Kada et al., 2017; Phillips et al., 2011; ten Koppel et al., 2019). El nivel de autoeficacia también se ha relacionado con la duración de la formación en cuidados paliativos, siendo mayor cuando ésta tiene una carga horaria más alta, y cuando incluye práctica clínica (Mason & Ellershaw, 2010). Por otra parte, Weisse et al. (2019) evaluaron la autoeficacia y la empatía de estudiantes de diferentes grados de ciencias de la salud antes y después de la realización de un programa de inmersión de 200 horas donde se desempeñaron como cuidadores de personas al final de la vida en un hospice. Encontraron que tanto la empatía como la autoeficacia para proporcionar

cuidados al final de la vida aumentaron significativamente al finalizar el programa, especialmente la autoeficacia relacionada con la comunicación con el paciente y el trabajo en equipo.

Por otra parte, en el mismo sentido, otros estudios realizados han encontrado que profesionales de salud con un mayor nivel académico, y/o con más experiencia profesional, también demuestran tener mayor nivel de autoeficacia en cuidados paliativos. Estudios que comparan el nivel de autoeficacia en cuidados paliativos de enfermeras versus auxiliares de enfermería encontraron que éste es mayor en las enfermeras (Kada et al., 2017; Phillips et al., 2011; ten Koppel et al., 2019). Montouro et al. (2019), al comparar el nivel de autoeficacia para la comunicación con pacientes al final de la vida y familiares entre estudiantes y residentes de medicina, hallaron que los residentes tenían mayor nivel de autoeficacia, lo que relacionaron con un mayor contacto con pacientes al final de la vida. Por otra parte, se encontró que el nivel de autoeficacia en cuidados paliativos en enfermeras y auxiliares de enfermería aumenta con la experiencia profesional (Kada et al., 2017; ten Koppel et al., 2019). Resultados diferentes obtuvieron Dehghani et al. (2020), quienes no encontraron relación positiva entre el nivel de autoeficacia de enfermeras iraníes y el nivel de estudios y la experiencia profesional. Esto puede ser debido al tamaño de la muestra empleado (n=40), donde el 92.5% de los participantes eran licenciados, y solo 3 poseían estudios de posgrado, en comparación con la empleada por ten Koppel et al. (2019) (n=1680) y Kada et al. (2017) (n=330).

Otras investigaciones han vinculado el mayor nivel autoeficacia en cuidados paliativos con un menor nivel de miedo de los profesionales (Gryschek et al., 2020), ansiedad (Mystakidou et al., 2013) y estrés (Hulbert & Morrison, 2006; Shoji et al., 2016). Del mismo modo, se ha relacionado con una mayor capacidad para hacer frente de manera efectiva a estresores significativos (Limardi et al., 2016).

En la misma línea, se ha encontrado una relación directa entre la formación en cuidados paliativos y una disminución de la ansiedad ante el cuidado de personas que están al final de la vida (Sommerbakk et al., 2016) y ante la muerte (Zyga et al., 2011). Otros autores encontraron que profesionales de salud más jóvenes y con una menor experiencia profesional tenían más miedo a la muerte (Lange et al., 2008; Peters et al., 2013). Estos estudios no estudiaron el posible efecto de la autoeficacia en esta relación.

La autoeficacia en cuidados paliativos también se ha vinculado con las actitudes hacia el cuidado de los moribundos entre los estudiantes de enfermería, encontrando que aquellos que

se sentían más seguros de su capacidad para cuidar a personas que se encontraban al final de la vida presentaban una actitud más positiva ante su cuidado (Max & MacKenzie, 2017).

El número de estudios realizados sobre la autoeficacia en cuidados paliativos en médicos y enfermeros ha aumentado en los últimos años. Sin embargo, es difícil encontrar estudios dirigidos a psicólogos y trabajadores sociales, siendo estos también parte importante de los equipos de cuidados paliativos.

## **Actitudes**

El estudio de las actitudes surgió en los años 30 del siglo pasado en el campo de la psicología social. A partir de este momento, este concepto se ha utilizado en diferentes ámbitos, principalmente en psicología y sociología, pero también en pedagogía, en la teoría política y en la ética. Esto ha dado lugar al desarrollo de múltiples definiciones y teorías que la explican (Escámez et al., 2007).

### ***Definición de actitud***

Una definición clásica de actitud es la establecida por Allport (1935), que la define como “un estado de disposición mental y nerviosa, que se organiza por medio de la experiencia, y que ejerce una fuerza que guía la respuesta del individuo ante toda clase de objetos y situaciones”. Sin embargo, en la literatura es posible encontrar distintas definiciones propuestas por diferentes autores. Algunas de ellas son las siguientes:

- "La actitud es una predisposición aprendida para responder consistentemente de modo favorable o desfavorable con respecto a un objeto social dado" (Fishbein & Ajzen, 1975).
- “El término actitud hace referencia a un sentimiento general, permanente, positivo o negativo, hacia alguna persona, objeto o problema" (Petty & Cacioppo, 1981).
- “Evaluaciones duraderas de diversos aspectos del mundo social, evaluaciones que se almacenan en la memoria” (Judd et al., 1991).
- “Asociaciones entre objetos actitudinales (prácticamente cualquier aspecto del mundo social) y las evaluaciones de estos objetos” (Fazio et al., 1994).
- “Reacción evaluativa favorable o desfavorable hacia algo o alguien, que se manifiesta en nuestras creencias, sentimientos y conducta”(Quiles et al., 1998).
- “Grado positivo o negativo con que las personas tienden a juzgar cualquier aspecto de la realidad, convencionalmente denominado objeto de actitud” (Eagly & Chaiken, 1998).
- “Predisposición a actuar, aprendida y dirigida hacia un objeto, persona o situación” (Morales et al., 1999).

Briñol et al. (2007), plantean las actitudes como evaluaciones globales y relativamente estables que las personas hacen sobre otras personas, ideas o cosas que, técnicamente, reciben la denominación de objetos de actitud. Estas evaluaciones pueden ser positivas, negativas o neutras y pueden variar en su extremosidad o grado de polarización. Por otra parte, constituyen

un fenómeno mental, es decir, reflejan una tendencia evaluativa que no es directamente observable desde fuera del propio sujeto.

Las diferentes definiciones propuestas presentan diferentes grados de complejidad. Sin embargo, se encuentran algunas características centrales en relación a la actitud (Vallerand, 1994):

- Es una variable no observable directamente.
- Implica una organización, es decir, una relación entre aspectos cognitivos, afectivos y conativos.
- Tiene un papel motivacional de impulsión y orientación a la acción.
- Influencia la percepción y el pensamiento.
- Es aprendida.
- Es perdurable.
- Tiene un componente de evaluación o afectividad simple de agrado-desagrado.

Además, otros dos aspectos que se suelen integrar en los fenómenos actitudinales son (Zimbardo & Leippe, 1991):

- Tiene un carácter definitorio de la identidad del sujeto.
- Son juicios evaluativos, accesibles y archivados en la memoria a largo plazo.

### ***Fuerza y estructura de las actitudes***

El concepto de fuerza de las actitudes se refiere a la capacidad de una actitud para ser relativamente estable y resistente en el tiempo, y con capacidad para predecir la conducta de las personas (Petty & Krosnick, 1995). Una actitud fuerte se relaciona con una mayor probabilidad de producir estos resultados.

Existen indicadores objetivos y subjetivos que permiten evaluar la fuerza de las actitudes (Briñol et al., 2007):

- Indicadores objetivos:
  - Extremosidad o polarización. Se refiere a la dirección (valoración positiva, negativa o neutra que la persona atribuye al objeto de actitud) y a la intensidad o polaridad (magnitud, mayor o menor, de la dirección).
  - Accesibilidad. Se refiere al grado en que las actitudes se activan espontáneamente cuando las personas se exponen al objeto de actitud. El

grado de accesibilidad afecta, inevitablemente, a la forma de interpretar la realidad de las personas.

- Ambivalencia. La ambivalencia se puede presentar por tener a la vez evaluaciones positivas y negativas hacia el mismo objeto de actitud, o por tener discrepancias internas entre los componentes afectivos, cognitivos y conductuales de la actitud, o por tener conflictos entre distintas actitudes relacionadas entre sí. También puede ser el resultado del conflicto entre la propia actitud y las actitudes que se saben, o se imaginan, que tienen los demás. Las actitudes ambivalentes dificultan la toma de decisiones sobre el objeto de actitud.
- Estabilidad. Una actitud es estable cuando se mantiene intacta en el tiempo.
- Resistencia. Hace referencia a la capacidad de las actitudes de resistir a información de signo contrario.
- Predicción de la conducta. Las actitudes no sólo predicen la conducta en función de sus propias características (actitudes más fuertes, mayor capacidad de predicción), sino que dependen también de la persona y la situación.
- Indicadores subjetivos:
  - Confianza. Se refiere a la sensación de validez subjetiva que la persona tiene en relación a sus propias actitudes (Gross et al., 1995). Puede verse afectada por la personalidad y por la extremosidad de la actitud (cuanto más extrema en una actitud, mayor confianza se suele tener en ella) (Briñol & Petty, 2005).
  - Importancia. Se refiere a la relevancia o significado que la persona le da a su propia actitud (Krosnick, 1988). Implica emitir un juicio sobre la actitud que se tiene respecto a un objeto, y no sobre dicho objeto.
  - Conocimiento. Se refiere a la cantidad de conocimiento que la persona tiene sobre su actitud, no sobre el objeto de actitud. Se distingue entre conocimiento objetivo (cuánto sabe una persona sobre su actitud) y conocimiento subjetivo (cuánto cree saber), los cuales no suelen correlacionar (Alba & Hutchinson, 2000).

En resumen, las actitudes fuertes tienen mayor probabilidad de predecir la conducta de las personas que las débiles. En comparación con estas últimas, las actitudes fuertes son más extremas, accesibles, estables, resistentes y, por lo tanto, con mayor capacidad de predecir la conducta. Además, son menos ambivalentes y se mantienen con una mayor confianza y

seguridad que las débiles. El que las actitudes sean más o menos fuertes depende sobre todo de la cantidad de pensamiento y elaboración implicada en su formación y cambio. En términos generales, cuanto mayor es la elaboración mental, mayor será la fuerza de la actitud (Briñol et al., 2007).

### ***Funciones de las actitudes***

En la literatura existente se pueden encontrar diferentes clasificaciones funcionales de las actitudes. En la clasificación que se presenta se describen 5 funciones (Briñol et al., 2007; Escámez et al., 2007; Ubillos et al., 2004):

- **Función de conocimiento.** Mediante las actitudes los sujetos ordenan y categorizan el mundo de manera coherente, satisfaciendo así la necesidad de tener una imagen clara y significativa del mundo. Las actitudes ayudan al sujeto a ordenar, entender y asimilar las informaciones que pueden resultar complejas, ambiguas e impredecibles. Del mismo modo, guían la búsqueda y la exposición a información relevante, acercando a la persona a los aspectos de la realidad congruentes con ellas y evitando aquellos contrarios.
- **Función instrumental.** Las actitudes permiten maximizar las recompensas y minimizar los castigos, satisfaciendo una necesidad hedónica. Así, las actitudes ayudan a las personas a lograr objetivos deseados y evitar aquellos que no se desean.
- **Función ego-defensiva.** La actitud permite afrontar las emociones negativas hacia sí mismo, externalizando ciertos atributos o denegándolos. Las actitudes ayudan a proteger la autoestima y a evitar los conflictos internos -inseguridad, ansiedad, culpa-.
- **Función de expresión de valores.** Las actitudes permiten expresar valores importantes para la identidad o el auto-concepto. Las personas a través de sus actitudes pueden expresar tendencias, ideales y sistemas normativos.
- **Función de adaptación o ajuste social.** Las actitudes permiten integrarse en ciertos grupos y recibir aprobación social. Pueden ayudar a cimentar las relaciones con las personas o grupos que se consideran importantes, es decir, permiten al sujeto estar adaptado a su entorno social -ser bien vistos, aceptados, etc.-

Las actitudes no siempre cumplen una única función. En ocasiones una actitud puede estar cumpliendo varias funciones y/o diferentes personas pueden adoptar una actitud similar apoyándose en diferentes funcionalidades (Ubillos et al., 2004).

### **Formación de las actitudes**

La mayoría de las actitudes tienen sus raíces en el aprendizaje y el desarrollo social. De esta forma, muchas actitudes se adquieren por condicionamiento instrumental (premios o castigos por la conducta), por modelado o imitación de otros, y/o por refuerzo vicario u observación de las consecuencias de la conducta de otros. Las actitudes se pueden formar y desarrollar en base a información cognitiva, afectiva y conductual (Briñol & Petty, 2005; Briñol et al., 2007):

- Actitudes basadas en información cognitiva. Las actitudes están directamente relacionadas con los pensamientos o creencias que se desarrollan sobre el objeto de actitud. El contacto diario con objetos y personas hace que se desarrollen creencias que describen y valoran a esos objetos y personas. Por otra parte, los grupos de referencia también proporcionan criterios para formar actitudes y comportamientos.
- Actitudes basadas en información afectiva. A través de la experiencia se asocian determinadas emociones a personas, objetos o situaciones, de forma relativamente independiente a las creencias que se tengan sobre los mismos. La influencia de los afectos en la formación de actitudes se explica principalmente por tres mecanismos:
  - Condicionamiento clásico. Se refiere a una forma de aprendizaje en la que un estímulo que inicialmente no evoca ninguna respuesta emocional (estímulo condicionado) termina por inducir dicha respuesta como consecuencia de su emparejamiento sucesivo con otro estímulo (estímulo incondicionado), que sí provoca naturalmente la mencionada respuesta afectiva (Eagly & Chaiken, 1993; Petty & Wegener, 1998).
  - Priming afectivo. Consiste en el mismo proceso del condicionamiento clásico, pero exponiendo el estímulo incondicionado antes que el condicionado.
  - Mera exposición. Se refiere al aumento de la preferencia por un estímulo relativamente nuevo, y hacia el cual no hay una actitud clara definida, tras la exposición repetida a dicho estímulo. Cuando se tiene experiencia previa

hacia el estímulo presentado, no se produce un efecto de mera exposición, sino que se acentúa la respuesta original de la persona (Brickman et al., 1972).

- Actitudes basadas en información conductual. El comportamiento en relación al objeto de actitud puede proporcionar información relevante para la formación de las actitudes a través de diferentes procesos psicológicos:
  - Condicionamiento clásico. Distintas expresiones faciales (sonrisa vs enfado) y movimientos corporales, podrían servir para formar y modificar actitudes.
  - Disonancia cognitiva. Cuando las personas se comportan de forma inconsistente con su forma de pensar se produce un estado aversivo de malestar. Una de las estrategias para reducir o eliminar ese estado de ánimo negativo es el cambio o la formación de actitudes que permitan mantener la consistencia con las conductas inicialmente incongruentes.
  - Autoopercepción. Según la Teoría de la Autoopercepción de Bem (1972), las personas utilizan la observación de las propias conductas para juzgarse a sí mismas, al igual que con las de los demás.
  - Sesgo de búsqueda. Se refiere al sesgo de búsqueda que se produce a favor de los pensamientos que son consistentes con la propia conducta, en detrimento de aquellos no consistentes con la misma.
  - Autovalidación. Según Briñol y Pretty (2003), la propia conducta puede ser utilizada como indicador de la validez de los pensamientos.

### ***Modelos sobre la actitud***

A lo largo de las últimas décadas se han desarrollado diferentes modelos para explicar las actitudes, entre los que se encuentra el modelo tridimensional, el bidimensional y el unidimensional (Ubillos et al., 2004).

Según el modelo tridimensional toda actitud incluye tres componentes: el cognitivo, el afectivo y el conativo-conductual (Breckler, 1984; Chaiken & Stangor, 1987; McGuire, 1985). El componente cognitivo incluye los pensamientos y creencias de la persona acerca del objeto de actitud, el componente afectivo agrupa los sentimientos y emociones asociados al objeto de actitud, y el componente conativo-conductual hace referencia a las intenciones o disposiciones a la acción, así como los comportamientos dirigidos hacia el objeto de actitud. Este modelo

asume una alta relación y concordancia entre estos componentes actitudinales, suponiendo que un cambio en uno de ellos generaría cambios en los demás.

Posteriormente se criticó la suposición de la existencia de una relación entre creencias, afectividad y conducta, ya que eso implica que la definición de actitud al mismo tiempo plantea la explicación del fenómeno. Además, algunos autores han criticado el hecho de que se integre la conducta como un componente de la actitud puesto que, en ocasiones, la conducta puede resultar ser un objeto actitudinal. Esto dio lugar a una visión bidimensional de la actitud. Según el modelo bidimensional, la actitud constaría de un componente afectivo y de un componente cognitivo (Stahlberg & Frey, 1990).

Por último, la aproximación unidimensional enfatiza el carácter evaluativo de la actitud. En este sentido, la actitud será sinónimo de sentimientos de simpatía-antipatía, aproximación-rechazo hacia el objeto actitudinal. Según Fishbein y Ajzen (1975, 1980), los tres componentes del modelo tridimensional son entidades separadas, que pueden estar relacionadas o no según el objeto en cuestión. Estos autores definen la actitud como una predisposición aprendida a responder de forma consistente de una manera favorable o desfavorable con respecto al objeto determinado. Por ello, los defensores del modelo unidimensional distinguen el concepto de actitud del de creencia y del de intención conductual.

Finalmente, una postura emergente combina las concepciones de los modelos tri y unidimensionales planteando la siguiente definición de actitud: “La actitud es una disposición evaluativa global basada en información cognitiva, afectiva y conductual que, al mismo tiempo, puede influenciar a las cogniciones, las respuestas afectivas, la intención conductual y la conducta en sí misma” (Zanna & Rempel, 1988).

#### *Teoría de la Acción Razonada*

La Teoría de la Acción Razonada de Fishbein y Ajzen (1975, 1980) es una teoría reconocida internacionalmente en el ámbito de estudio de las actitudes. Esta teoría parte de la concepción unidimensional de la actitud como fenómeno afectivo, y de la premisa de que las actitudes están determinadas por las creencias de las personas acerca del objeto de actitud. Los autores consideran al hombre como un organismo esencialmente racional, quien usa la información puesta a su disposición para hacer juicios, evaluaciones y tomar decisiones. Esta teoría afirma que la conducta está influenciada por la intención de conducta, y ésta a su vez está influenciada por la actitud y la norma subjetiva (figura 10). Se supone que la persona toma decisiones en función de cómo valora los resultados de su comportamiento y de las expectativas

que tiene sobre ese comportamiento con respecto a lograr dichos resultados, o a partir de la opinión de los referentes sociales (Escámez et al., 2007; Ubillós et al., 2004).

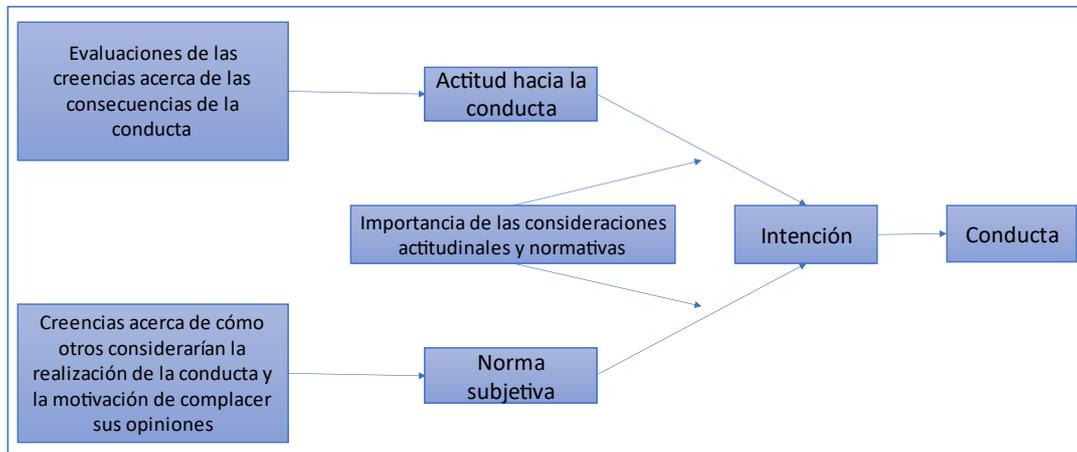


Figura 10. Teoría de la Acción Razonada de Fishbein y Ajzen (1975, 1980). Adaptado de Eiser y Rojo (Eiser & Rojo, 1989).

Los conceptos que integran la teoría se describen a continuación (Ajzen & Fishbein, 1980; Escámez et al., 2007; Fishbein & Ajzen, 1975):

- Creencia. Se distinguen dos tipos de creencias, que pueden variar en intensidad en función de la probabilidad subjetiva con la que se asocia atributo con objeto.
  - Creencias conductuales. Se refiere a las convicciones de la persona, a partir de la información que posee, de que realizando una conducta dada, obtendrá resultados, positivos o negativos, para él. Estas creencias generan actitudes.
  - Creencias normativas. Se refiere a las convicciones de la persona sobre lo que piensan y esperan de él sus referentes sociales. Estas creencias generan normas subjetivas.

Puede existir una disonancia entre las creencias conductuales y las normativas de una persona, pudiendo originarse la conducta en base a cualquiera de las dos, dependiendo de cual tenga más fuerza.

- Actitud. En esta teoría, la actitud se define como una predisposición aprendida para responder consistentemente de un modo favorable o desfavorable con respecto a un objeto social dado.

La consistencia se concibe como la permanencia evaluativa, es decir, cuando la favorabilidad o desfavorabilidad hacia un determinado patrón de conducta, en relación a un objeto social dado, permanece relativamente constante.

- Normas subjetivas. Éstas se originan en las creencias o convicciones que tiene la persona de que otras personas o instituciones importantes para él, piensan que realizará o no una conducta, y se convierten en normas que rigen su conducta.
- Intención. La intención puede generar conductas alternativas en una situación real o puede abordar un problema desde diferentes puntos de partida y diversas perspectivas teóricas. Tanto las actitudes como las normas subjetivas se relacionan con la conducta a través de la intención.
- Conducta. Se refiere a las actuaciones propiamente dichas, y no a las declaraciones verbales en torno a la realización de la conducta.

Esta teoría recibió críticas en relación a que el comportamiento también está determinado por procesos que no se contemplan en esta teoría, ya que la misma se aplica sólo a comportamientos que están bajo el control de los sujetos; y a que la intención es un predictor más débil de la conducta cuando ésta no está bajo el control de la persona. Por este motivo Ajzen (1991) amplió la teoría, dando lugar a la Teoría de la Acción Planificada.

#### *Teoría de la Acción Planificada*

Ajzen (1991) amplió la Teoría de la Acción Razonada agregando un componente de percepción de controlabilidad de la conducta (figura 11). Así, el Modelo de la Acción Planificada intenta predecir tanto conductas voluntarias como aquellas que no están bajo el control exhaustivo de la persona.

Se ha postulado que la percepción de control de la conducta a realizar es un elemento central en su predicción. El control percibido hace referencia a la percepción de los obstáculos internos -falta de habilidades, de competencias- y externos o situacionales -poca accesibilidad, no colaboración de otros-. Esta variable ha mostrado tener efectos indirectos sobre la conducta a través de la intención de conducta. Del mismo modo, la inclusión de la percepción de control, aumenta la capacidad explicativa del modelo (Ubillos et al., 2004).

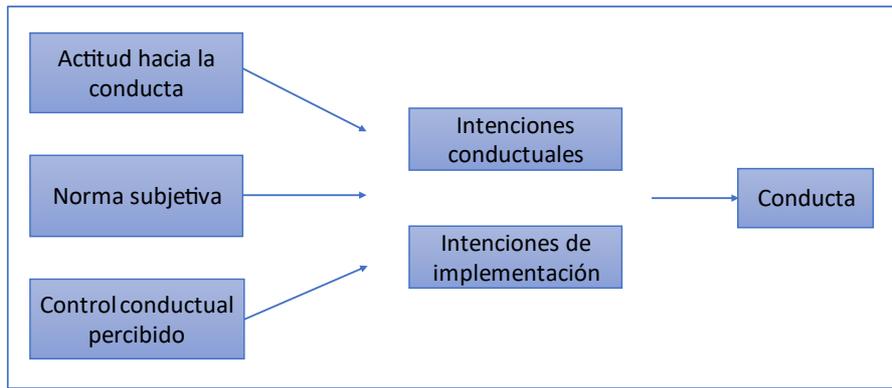


Figura 11. Teoría de la Acción Planificada de Ajzen (1991). Adaptado de Morales et al. (1999).

## **Actitudes de los profesionales de salud en la atención al final de la vida**

El concepto y las actitudes hacia la muerte han sufrido un cambio importante en las últimas décadas. En Occidente, antes de los años 50, la muerte era aceptada como parte del proceso natural de la existencia (Ariès, 1974). Solía afrontarse en el domicilio familiar, en compañía de familiares y seres queridos, incluidos los niños. La muerte era considerada como un acto público, colectivo y ritualizado, en el que el moribundo era el protagonista. Sin embargo, en las últimas décadas, la muerte se ha convertido en algo individual y temido, por lo que se la rechaza y niega. Esto ha hecho que se la trate de desterrar de la vida cotidiana, expulsándola de la sociedad, ocultando al moribundo confinándolo en el hospital, el lugar de la muerte prevista (Ariès, 2011).

Estos cambios también han alcanzado a los profesionales de salud, inmersos en la sociedad, generándoles en muchas ocasiones actitudes distorsionadas como no querer nombrar a la muerte o a las patologías que las “atraen”, no mirar a la cara al paciente que se encuentra al final de la vida, disonancias entre la comunicación verbal y no verbal, entre otras (Gala et al., 2002). Estas conductas de negación y evitación de la muerte por parte de los profesionales afectan a la calidad de la atención al final de la vida de pacientes y familiares. La incapacidad de ofrecer a estas personas la ayuda que necesitan, de mostrarles afecto a la hora de despedirse de los demás, se debe también a que la muerte de los otros se presenta como un signo premonitorio de la propia muerte. La visión de un moribundo provoca sacudidas en las defensas de la fantasía de la inmortalidad que las personas tienden a levantar como muro protector contra la idea de la propia muerte (Elias, 2015).

En este sentido, estudios realizados han encontrado que profesionales de salud (médicos, enfermeros y psicólogos) que tienen menor miedo y conductas de evitación ante la muerte, tienen mejores actitudes hacia el cuidado de personas que están al final de la vida (Barnett et al., 2020; Bermejo et al., 2018; Espinoza-Venegas et al., 2016). Los mismos resultados se encontraron en profesionales que tienen un menor grado de ansiedad y estrés (Agusti et al., 2018; Bermejo et al., 2018). En el mismo sentido, se ha encontrado que los profesionales de salud que tienen más experiencia en la atención de personas al final de la vida tienen menos miedo (Bermejo et al., 2018) y menos ansiedad y estrés (Gurdogan et al., 2019) a la hora de proporcionar atención a estos pacientes y sus familiares. Del mismo modo, también se ha encontrado que profesionales que tienen formación previa en la atención al final de la vida, presentan un menor nivel de ansiedad y estrés (Colell Brunet, 2005).

Por otra parte, diferentes estudios realizados han encontrado que los profesionales de salud con formación en cuidados paliativos y una mayor experiencia en la atención de personas al final de la vida tienen mejores actitudes. Berndtsson et al. (2019) evaluaron el cambio en las actitudes de 123 estudiantes de enfermería suecos, empleando la escala FATCOD, tras la realización de un curso en cuidados paliativos, encontrando unas actitudes más positivas hacia la atención de personas al final de la vida tras la realización del curso, así como en los que tenían experiencia previa personal o profesional con personas al final de la vida. Resultados similares obtuvieron otros investigadores con estudiantes de enfermería y enfermeros suecos (Hagelin et al., 2016; Henocho et al., 2014, 2017), estudiantes de enfermería españoles (Edo-Gual et al., 2018), enfermeros chilenos (Espinoza-Venegas et al., 2016) e iraníes (Iranmanesh et al., 2008; Jafari et al., 2015). Dimoula et al. (2019) evaluaron el conocimiento y las actitudes hacia el cuidado de personas que están al final de la vida de 529 estudiantes de enfermería griegos, encontrando un bajo nivel de conocimientos y una relación positiva entre el conocimiento y actitudes más positivas hacia el cuidado de los moribundos. En Estados Unidos, Lippe y Becker (2015) implementaron el uso de la simulación con escenarios de fin de vida para la formación de estudiantes de enfermería, encontrando que esta estrategia permite a los estudiantes mejorar sus actitudes y aumentar su competencia percibida en el cuidado de pacientes moribundos. Otros estudios también mostraron unas actitudes más positivas en estudiantes de enfermería y enfermeros que tenían experiencia previa relacionada con el final de la vida, tanto de forma personal como profesional (Arslan et al., 2014; Lancaster et al., 2017; Toishiba et al., 2019).

En el mismo sentido, otros estudios realizados han encontrado que profesionales de salud con un mayor nivel académico también demuestran tener mejores actitudes hacia el cuidado de personas al final de la vida (Albers et al., 2014; Dimoula et al., 2019; Toishiba et al., 2019). En relación a la edad, diversos estudios han encontrado que las actitudes hacia estos pacientes mejoran a mayor edad de los profesionales de salud (Berndtsson et al., 2019; Browall et al., 2020; Dimoula et al., 2019; Edo-Gual et al., 2018), lo que Dimoula et al. (2019) explican por una combinación de experiencias de vida acumuladas, madurez mental y absorción de información que acompaña el envejecimiento biológico y profesional. En esta línea, Jiang et al. (2019), encontraron que la edad más avanzada de los profesionales de salud se relaciona con una mayor exposición a la muerte, con mejores conocimientos y actitudes hacia el cuidado de personas que están al final de la vida, lo que se suele acompañar de un menor nivel de ansiedad en los profesionales. Estos autores encontraron una relación directa entre un mayor nivel de

conocimientos y actitudes más positivas de los profesionales, con una atención de calidad al final de la vida.

Los resultados obtenidos en relación a la influencia de la religión en la actitud ante la muerte son muy variados, posiblemente por el modo poco preciso en el que se ha recogido la variable. Un estudio que ha tenido como objetivo principal evaluar esta relación en médicos y enfermeros, encontró que tanto el "ateísmo puro" como las "fuertes y coherentes creencias religiosas" actúan como amortiguadores de la ansiedad ante la muerte, como si ambas certezas aliviaran el temor ante la muerte, quedando más "indefensos" los intermedios, agnósticos o tibios en su fe (Raja et al., 2002).

El número de estudios realizados sobre las actitudes de los enfermeros hacia la atención de personas que están al final de la vida ha aumentado en los últimos años. Sin embargo, no son muchos los estudios encontrados dirigidos a médicos, psicólogos y trabajadores sociales, siendo estos también parte importante de los equipos de cuidados paliativos.

## **CAPÍTULO IV. JUSTIFICACIÓN**

---



## JUSTIFICACIÓN

Muchos pacientes crónicos presentarán en algún momento necesidades paliativas relacionadas con el final de la vida (Gómez-Batiste et al., 2014). Para poder lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y la familia es necesario que los profesionales de salud adquieran competencias específicas y tengan actitudes positivas hacia los cuidados paliativos, de forma que puedan dar una respuesta adecuada a las necesidades de los pacientes y sus familiares (Agusti et al., 2018; de Vlieger et al., 2004; Jiang et al., 2019; Smith, 2003).

Bandura (1990) define la competencia como la capacidad de traducir las habilidades secundarias (cognitiva, social, emocional y sensoriomotor), el conocimiento, los valores y las actitudes en acciones adecuadas. Asimismo, la autoeficacia es la evaluación que una persona realiza sobre sus capacidades para organizar y ejecutar los cursos de acción requeridos para lograr los objetivos designados (Bandura, 1986). La autoeficacia influye, por tanto, en la adquisición, desarrollo y logro de competencias. Las personas con un alto nivel de autoeficacia profesional establecen metas más altas y persisten cuando se enfrentan con dificultades, que consideran como desafíos en lugar de como amenazas (Bandura, 1997).

Por otra parte, las actitudes hacen referencia a las evaluaciones positivas o negativas, relativamente estables, que las personas hacen sobre cualquier aspecto de la realidad (Briñol et al., 2007). Tradicionalmente se ha considerado que las actitudes tienen tres componentes fundamentales: afectivo, referido a los sentimientos o evaluación afectiva sobre el objeto de actitud; cognitivo, denota conocimiento, opinión, idea, convicción o pensamiento en torno al objeto de actitud; y conductual, en relación a la conducta en presencia del objeto de actitud (Escámez et al., 2007). Las actitudes están directamente relacionadas con los pensamientos y creencias que se tienen hacia el objeto de actitud.

Se ha encontrado que la formación que reciben los profesionales de salud en relación a la atención al final de la vida es deficitaria (Agusti et al., 2018; Bassah et al., 2014). Esto puede causar estrés y ansiedad en los profesionales a la hora atender a pacientes en situación de fin de vida, pudiendo esto afectar, a largo plazo, a su propia salud (Caton & Klemm, 2006; Cox et al., 2000; Mallory, 2003; Shoji et al., 2016).

Por otra parte, la formación en cuidados paliativos y la experiencia previa relacionada con el final de la vida influyen en una mejora de la autoeficacia y de la actitud de los profesionales de salud frente al cuidado de los pacientes al final de la vida (Berndtsson et al., 2019; Dehghani et al., 2020; Dimoula et al., 2019; Smothers et al., 2019; ten Koppel et al., 2019).

Al mismo tiempo, una actitud más positiva ante el cuidado de estas personas también se relaciona con un menor miedo ante la muerte y conductas de evitación ante la misma, así como de ansiedad y estrés (Barnett et al., 2020; Bermejo et al., 2018; Espinoza-Venegas et al., 2016).

La atención paliativa de calidad requiere tanto de la competencia de los profesionales de salud como de la autoeficacia y una actitud positiva de los mismos que propicie una asistencia digna, donde además del alivio del dolor y el control de síntomas, exista un acompañamiento emocional (Desbiens et al., 2012; Espinoza-Venegas et al., 2016). Se ha encontrado que la actitud de los profesionales es uno de los factores predictivos de la calidad de la atención más significativos, lo que repercute positivamente en la calidad de vida al final de la vida de los pacientes (Ascencio et al., 2014). Las actitudes negativas crean barreras que impiden brindar una atención integral al paciente (Arslan et al., 2014; Sadowska et al., 2020).

La Asociación Europea de Cuidados Paliativos recomienda, además de la formación teórica y la experiencia clínica en entornos de cuidados paliativos, la implementación de métodos de evaluación para evaluar el conocimiento, así como las actitudes y habilidades de los estudiantes (European Association for Palliative Care, 2013; Fourie, 2015).

Por lo expuesto anteriormente, este trabajo pretende poner a disposición herramientas que permitan conocer la autoeficacia y la actitud de los profesionales de salud ante la atención de personas que están al final de la vida, así como el nivel de los mismos y los factores que se relacionan con ellos, de forma que se puedan desarrollar estrategias que permitan una mejora en la autoeficacia y las actitudes hacia el cuidado de personas que están al final de la vida de los profesionales de salud y, por lo tanto, en la calidad de la atención.

## **CAPÍTULO V. OBJETIVOS**

---



## OBJETIVOS

### Objetivo general

Determinar el nivel de autoeficacia en cuidados paliativos y la actitud hacia el cuidado de personas que están al final de la vida de los profesionales de salud españoles principalmente involucrados en la atención al final de la vida.

### Objetivos específicos

Para la consecución del objetivo general se llevaron a cabo tres estudios en los que se desarrollaron los siguientes objetivos específicos:

#### **Estudio 1: Revisión de los instrumentos diseñados para la evaluación de la autoeficacia y las actitudes hacia el cuidado de personas que están al final de la vida de los profesionales de salud**

1. Comprobar si existen instrumentos validados en España que permitan evaluar la autoeficacia en cuidados paliativos de los profesionales de salud españoles.
2. Comprobar si existen instrumentos validados en España que permitan evaluar las actitudes hacia la atención de personas que están al final de la vida de los profesionales de salud españoles.

#### **Estudio 2: Adaptación cultural, validación y análisis de la Escala de Autoeficacia en Cuidados Paliativos para su uso con enfermeros españoles**

3. Adaptar culturalmente y validar psicométricamente la *Self-Efficacy in Palliative Care Scale* para su uso en enfermeros españoles.
4. Determinar el nivel de autoeficacia en cuidados paliativos de los enfermeros españoles.
5. Determinar si la edad, el sexo, la experiencia profesional, el nivel de estudios y la formación y experiencia previa en fin de vida se relacionan con el nivel de autoeficacia en cuidados paliativos de los enfermeros españoles.

**Estudio 3: Adaptación cultural, validación y análisis de la Escala Frommelt de actitudes hacia el cuidado de personas que están al final de la vida para su uso con profesionales de salud españoles**

6. Adaptar culturalmente y validar psicométricamente la *Frommelt Attitude Toward Care of the Dying Scale Form B* para su uso en profesionales de salud españoles.
7. Conocer las actitudes hacia la atención de personas que están al final de la de los profesionales de salud españoles.
8. Determinar si la edad, el sexo, la experiencia profesional, el nivel de estudios y la formación y experiencia previa en fin de vida se relacionan con las actitudes hacia la atención de personas que están al final de la de los profesionales de salud españoles.

## **CAPÍTULO VI. RESUMEN DE LA METODOLOGÍA**

---



## RESUMEN DE LA METODOLOGÍA

### **Estudio 1: Revisión de los instrumentos diseñados para la evaluación de la autoeficacia y las actitudes hacia el cuidado de personas que están al final de la vida de los profesionales de salud**

Se realizó una revisión en las bases de datos COCHRANE, PUBMED, DIALNET, y SCIELO, y en la hemeroteca REDALYC combinando los descriptores MeHS y DeCS, en inglés y en español, relacionados con la autoeficacia y las actitudes hacia el final de la vida, y con estudiantes y profesionales de salud de las diferentes disciplinas (medicina, enfermería, psicología y trabajo social).

La revisión se realizó en dos fases. En primer lugar, la búsqueda se limitó a estudios originales publicados entre 2000-2016 que tuvieran como objetivo diseñar instrumentos que permitiesen evaluar la autoeficacia y las actitudes hacia el cuidado de personas que están al final de la vida de profesionales de salud. Posteriormente, tras comprobar que no existían instrumentos validados en España para este fin, se seleccionaron aquellos que pudiesen ser aplicables en el contexto, y se realizó una revisión sobre los procesos de validación llevados a cabo con los mismos.

### **Estudio 2: Adaptación cultural, validación y análisis de la Escala de Autoeficacia en Cuidados Paliativos para su uso con enfermeros españoles**

Se realizó un estudio de adaptación cultural y validación de escalas que incluye la adaptación cultural y validación del instrumento comprobando las propiedades psicométricas del mismo. Posteriormente se realizó un estudio cuantitativo con un diseño de tipo descriptivo – analítico y corte transversal para valorar la influencia de variables relacionadas.

La muestra estuvo constituida por 552 enfermeros y 440 estudiantes de enfermería españoles, seleccionados mediante muestreo intencional. La recogida de datos se realizó entre enero de 2017 y marzo de 2018 mediante la distribución on-line de la SEPC y un cuestionario de información sociodemográfica para obtener datos como la edad, el sexo, la experiencia profesional, el nivel de estudios y la formación y experiencia previa en fin de vida.

La consistencia interna de la SEPC-S se evaluó calculando el  $\alpha$  de Cronbach para la escala completa y para cada subescala (comunicación, manejo de los pacientes y trabajo en equipo). Para determinar la validez de constructo se realizó un análisis factorial confirmatorio empleando

el método de mínimos cuadrados no ponderados. Posteriormente se describió el nivel de autoeficacia en cuidados paliativos en enfermeros y estudiantes de enfermería, y se determinó la asociación entre las variables sociodemográficas (sexo, edad, años de experiencia profesional, formación y experiencia en cuidados paliativos) y el mismo. Por último, se llevó a cabo un análisis de regresión lineal múltiple, con la puntuación del SEPC-S como variable dependiente y las que resultaron significativas en los análisis bivariados como variables independientes.

### **Estudio 3: Adaptación cultural, validación y análisis de la Escala Frommelt de actitudes hacia el cuidado de personas que están al final de la vida para su uso con profesionales de salud españoles**

Se realizó un estudio de adaptación cultural y validación de escalas que incluye la adaptación cultural y validación del instrumento comprobando las propiedades psicométricas del mismo (estudio 3A). Posteriormente se realizó un estudio cuantitativo con un diseño de tipo descriptivo – analítico y corte transversal para valorar la influencia de variables relacionadas (estudio 3B).

La muestra estuvo constituida por 2446 médicos, enfermeros, psicólogos, trabajadores sociales, y estudiantes españoles de estas disciplinas, seleccionados mediante muestreo intencional. La recogida de datos se realizó entre enero de 2017 y diciembre de 2018 mediante la distribución on-line de la FATCOD-B-S y un cuestionario de información sociodemográfica para obtener datos como la edad, el sexo, la experiencia profesional, la formación de posgrado, la formación y experiencia previa en fin de vida, la dedicación (estudiante o profesional) y la disciplina.

La consistencia interna de la FATCOD-B-S se evaluó calculando el  $\alpha$  de Cronbach para la escala completa y para cada subescala (actitudes positivas hacia el cuidado de personas al final de la vida y percepción de la atención centrada en el paciente y la familia). Para determinar la validez de constructo se realizó un análisis factorial exploratorio multigrupo.

Posteriormente se realizó un análisis desde la estadística descriptiva evaluando medias, desviaciones estándar, frecuencias y porcentajes para describir las características de la muestra y la actitud hacia el cuidado de personas que se encuentran al final de la vida de los profesionales de salud. Para comparar la actitud entre los profesionales de las diferentes disciplinas se realizó un análisis ANOVA de un factor, tanto para estudiantes como para profesionales y pruebas post

hoc de Tukey para las comparaciones múltiples de las puntuaciones promedio en la escala FATCOD-B-S entre disciplinas.

Por último, para identificar las variables que pudieran explicar las puntuaciones obtenidas en la escala se contempló un modelo de regresión multivariado iterativo donde se incluyeron todas variables independientes que pudieran influir en la variable dependiente.

### **Consideraciones éticas**

Se han cumplido los principios éticos básicos para la conducción responsable de la investigación relacionada con personas. Se solicitó el consentimiento informado a todos los participantes y se obtuvo la autorización del autor de la SEPC, Dr. Stephen Mason, y de la autora de la FATCOD-B, Dra. Katherine Murray Frommelt, para realizar la adaptación cultural y validación de la misma en el contexto español. Se obtuvo la aprobación del Comité de Ética en Investigación de la Universidad de Granada, España, en acta nº 270/CEIH/2017.



## **CAPÍTULO VII. ESTUDIO 1**

---



## ESTUDIO 1

### Revisión de los instrumentos diseñados para la evaluación de la autoeficacia y las actitudes hacia el cuidado de personas que están al final de la vida de los profesionales de salud

#### Objetivo

Identificar si existen instrumentos validados que permitan evaluar la autoeficacia y las actitudes hacia el cuidado de personas que están al final de la vida de los profesionales de salud, y si estos están validados en el contexto español. En el caso de que no exista ningún instrumento validado con profesionales de salud españoles, valorar si alguna de las escalas existentes es aplicable en España.

#### Metodología

Se realizó una revisión en las bases de datos COCHRANE, PUBMED, DIALNET, y SCIELO, y en la hemeroteca REDALYC combinando los descriptores MeHS: attitude to death, end of life care, medical students, nurses, nursing students, palliative care, physicians, psychology, self efficacy, social worker y validation studies; y DeCS: attitude to death, medical students, nurses, nursing students, palliative care, physicians, psychology, self efficacy, social workers terminal care y validation study, en inglés y en español.

La revisión se realizó en dos fases diferentes. La primera fase comprendió la búsqueda de los instrumentos de medida existentes diseñados para evaluar la autoeficacia y la actitud hacia el cuidado de personas que están al final de la vida de los profesionales de salud. Ésta se limitó a la captación de artículos originales publicados después del año 2000 hasta el 2016, fecha en que inició el estudio. La búsqueda se limitó a estudios publicados en inglés y/o español. Tras comprobar la ausencia de instrumentos validados en profesionales de salud españoles (médicos, enfermeros, psicólogos y trabajadores sociales) que permitieran evaluar dichos constructos, se seleccionaron dos de entre las desarrolladas previamente que permitieran evaluar la autoeficacia y la actitud de los profesionales de salud en relación a la atención al final de la vida, y que cumplieran los siguientes criterios de selección:

- Que la escala estuviese disponible en acceso libre.
- Que hubiese sido objeto de algún proceso de validación previo.

- Que hubiese sido aplicada, o se considerase aplicable, a los profesionales de salud participantes en el estudio (médicos, enfermeros, psicólogos y trabajadores sociales).

En la segunda fase, se realizó una revisión sobre los procesos de validación llevados a cabo con las dos escalas seleccionadas en diferentes contextos y disciplinas.

## **Desarrollo**

Los datos extraídos de la revisión de los instrumentos de medida existentes para evaluar la autoeficacia y la actitud hacia el cuidado de personas que están al final de la vida de los profesionales de salud fueron agrupados en dos grandes categorías:

### ***Evaluación de la autoeficacia de los profesionales de salud en la atención al final de la vida***

A pesar del aumento en la adopción de programas de formación en cuidados paliativos a nivel mundial, existen pocos instrumentos que permitan evaluar la autoeficacia de los profesionales de salud para brindar cuidados al final de la vida. Algunos de los instrumentos desarrollados evalúan otros aspectos además de la autoeficacia (Eagar et al., 2003; Weissman et al., 1998), carecen de sensibilidad (Adriaansen & VanAchterberg, 2004), son específicos de la disciplina (Adriaansen & VanAchterberg, 2004; Weissman et al., 1998), o no fueron validados (Krautheim et al., 2017; Parle et al., 1997).

Parle et al. (1997), partiendo de la idea de que los profesionales de salud se encuentran en una posición clave para ayudar a reducir la alta prevalencia de trastornos afectivos y problemas psicológicos que experimentan los pacientes con cáncer, y de que este rol se ve inhibido por prácticas de comunicación ineficaces que incluyen el uso de estrategias de distanciamiento y la evitación, desarrollaron un modelo de conducta comunicativa en el contexto del cáncer. Para dar respuesta al objetivo de lograr una evaluación multidimensional de los resultados de la formación, desarrollaron un cuestionario *ad hoc* para evaluar la autoeficacia en comunicación con pacientes con cáncer. Este cuestionario está formado por 9 ítems, y no fue validado.

Posteriormente se quiso evaluar el efecto en el conocimiento y la autoeficacia de enfermeras holandesas de un curso en cuidados paliativos. Para evaluar el cambio en la autoeficacia elaboraron una escala de 30 ítems que fueron valorados por un comité de expertos en cuidados paliativos compuesto por 14 personas. Cuatro ítems no fueron considerados como

relevantes por más del 70% de los miembros del comité, por lo que fueron eliminados. Posteriormente se administró la escala a 157 enfermeras y estudiantes de enfermería. Se eliminaron 8 ítems adicionales por no tener capacidad discriminante. Finalmente la escala quedó constituida por 18 ítems, con un  $\alpha$  de Cronbach de .80 (Adriaansen & VanAchterberg, 2004).

Un grupo de investigadores de la Universidad de Wollongong, Australia, desarrolló un compendio de herramientas para ayudar en la evaluación de proyectos de cuidados paliativos. Este compendio está formado por 6 instrumentos que evalúan el impacto y los resultados de recibir cuidados paliativos en los pacientes, cuidadores, amigos y comunidades; 6 que evalúan el impacto y los resultados de proporcionar cuidados paliativos en los proveedores de cuidados (profesionales y voluntarios); y 8 que evalúan el impacto en el sistema (estructura y procesos, redes de trabajo, relaciones). Ninguno de estos instrumentos fueron validados (Eagar et al., 2003).

Uno de los instrumentos que evalúan el impacto y los resultados de proporcionar cuidados paliativos en los proveedores de cuidados (profesionales y voluntarios) del compendio desarrollado por Eagar et al. (2003) es el instrumento 2.1 Proveedores de cuidados paliativos. Este instrumento está diseñado para evaluar el nivel de conocimiento y conciencia sobre los cuidados paliativos de los proveedores de cuidados paliativos que trabajan en servicios especializados de cuidados paliativos, así como sus actitudes y confianza al proporcionar cuidados al final de la vida. Este instrumento está compuesto por varias escalas. Una de ellas está compuesta por 12 ítems que evalúan el grado de confianza de los profesionales en relación a diferentes interacciones con el paciente/familia, y asuntos relacionados con el manejo del paciente. Posteriormente, Phillips et al. (2011) llevaron a cabo un proceso de validación psicométrica de esta escala, como estrategia para disponer de un instrumento validado para evaluar la autoeficacia en cuidados paliativos de profesionales de salud. La escala se administró a 405 enfermeros y auxiliares de enfermería Australianos, que desarrollaban su labor asistencial en centros de atención de adultos mayores. El análisis factorial mostró la existencia de dos factores relacionados con la capacidad percibida de proporcionar apoyo psicosocial y para el manejo de síntomas. Con respecto a la consistencia interna, para la escala completa el  $\alpha$  de Cronbach fue de .92, y de .87 y .91 para las dos subescalas respectivamente.

En Alemania, Pfister et al. (2011) desarrollaron la escala de conocimientos paliativos de Bonn (*Bonner Palliativwissenstests* - BPW) con el objetivo de evaluar el conocimiento y la autoeficacia en cuidados paliativos de enfermeros y auxiliares de enfermería que trabajan en hogares de ancianos. Para el desarrollo de esta escala partieron de las escalas ya existentes. Para

la configuración de la subescala de autoeficacia, los autores se basaron en la escala de autoeficacia de Adriaansen y VanAchterberg (2004). Sin embargo, los ítems de esta escala estaban adaptados al contenido de la enseñanza holandesa de las escuelas de enfermería. Por lo que, a los ítems de esta escala, se añadieron otros, de forma que se incluyesen los aspectos relacionados con las situaciones típicas que se encuentran en relación a la atención paliativa en hogares de ancianos alemanes. Los 30 ítems resultantes se enviaron a un comité de expertos en cuidados paliativos que determinaron la validez de contenido. Finalmente la subescala de autoeficacia quedó constituida por 15 ítems, con un  $\alpha$  de Cronbach de .86, y una adecuada sensibilidad al cambio ( $p < .001$ ).

Posteriormente se validó la subescala de autoeficacia de la escala de conocimientos paliativos de Bonn (BPW), desarrollada por Pfister et al. (2011), con el objetivo de evaluar el efecto de la formación y de la experiencia previa en cuidados paliativos en la autoeficacia de médicos austríacos (Mosich et al., 2017). Los ítems de la escala se modificaron de forma que fueran aplicables a médicos. La escala resultante se administró a 83 médicos con diversos grados de formación y experiencia en cuidados paliativos. La fiabilidad se determinó mediante el test-retest, obteniendo una correlación de Pearson de .99, y la consistencia interna, con un  $\alpha$  de Cronbach de .92.

En el mismo año, Krautheim et al. (2017) desarrollaron una escala para evaluar la autoconfianza en cuidados paliativos de médicos alemanes que llevan a cabo su labor asistencial en Unidades de Cuidados Intensivos a partir del catálogo oficial de objetivos de aprendizaje para estudiantes de medicina de la Sociedad Alemana de Medicina Paliativa. Un comité de expertos seleccionó 10 ítems que se consideraron relevantes para evaluar la autoconfianza de los médicos en relación con los cuidados paliativos, y que conformaron la escala. No se realizaron análisis para determinar la validez y fiabilidad de la escala.

Por otra parte, en Reino Unido se desarrolló la *Self-Efficacy in Palliative Care Scale* (SEPC) por Mason y Ellershaw (2004) a partir de un cuestionario previo elaborado para evaluar el efecto de un programa de formación en cuidados paliativos en estudiantes australianos de medicina (Barrington & Murrie, 1999). La escala consta de 23 ítems que evalúan la eficacia percibida en relación a la comunicación, el manejo del paciente y el trabajo en un equipo multidisciplinar. La fiabilidad y validez de la escala se determinó con estudiantes de medicina, encontrando un valor de  $\alpha$  de Cronbach superior a .92 en todas las subescalas. El análisis factorial exploratorio mostró la existencia de 3 factores que confirman la distribución de los ítems en las tres subescalas y que explican más del 68% de la varianza.

### ***Evaluación de la actitud de los profesionales de salud hacia la atención al final de la vida***

La actitud de los profesionales de salud se ha estudiado desde hace varias décadas. En la década de los 80 se empezó a estudiar la actitud de los profesionales de salud en entornos oncológicos, con el objetivo de medir su actitud hacia el cáncer (Corner, 1988).

Uno de los primeros problemas que surgieron fue cómo medir las actitudes. La complejidad de la medición de las actitudes se deriva de la relación entre el objeto de actitud, sus tres componentes (cognitivo, emocional y conductual), y la forma a través de la cual se expresan, esta es el comportamiento (Mastroianni et al., 2015a).

A lo largo de los años se han desarrollado varios instrumentos para evaluar la actitud hacia diferentes aspectos, entre ellos el cáncer y el miedo a la muerte y el morir, pero también hacia la atención de pacientes con enfermedades terminales. Sin embargo, muchos de ellos no fueron validados (Cohen et al., 2002; Román et al., 2001; Vejlgard & Addington-Hall, 2005).

En el año 1990, Waltman (1990) desarrolló la escala "Actitudes, normas subjetivas e intenciones conductuales de las enfermeras hacia el cuidado de pacientes moribundos y sus familias" (ASBID) a partir de entrevistas con familiares en duelo. La consistencia interna para el ASBID alcanzó resultados satisfactorios. El análisis factorial sugirió que se estaban midiendo tres factores: medidas generales de atención aguda para los moribundos, comunicación abierta con los moribundos y atención continua para los familiares en duelo.

Posteriormente se desarrolló la escala de actitud de atención al final de la vida de los médicos (Physicians' End-of-Life Care Attitude Scale - PEAS) para medir los resultados en la educación en cuidados paliativos y evaluar la disposición de los estudiantes de medicina para atender a pacientes al final de la vida. La escala consta de 64 ítems que resultaron de la información recogida a través de la realización de grupos focales con estudiantes de medicina y residentes en medicina familiar e interna en los que se indagó sobre sus sentimientos y preocupaciones relacionados con la atención del paciente terminal y los problemas relacionados con el final de la vida, incluida la idoneidad percibida de su capacitación para atender a los pacientes al final de la vida. La escala mostró ser un instrumento válido y fiable para evaluar la actitud de los médicos ante el cuidado de las personas al final de la vida, incluyendo dos subescalas: preparación personal y rol profesional (Levetown et al., 2000).

Una versión abreviada de esta escala de 31 ítems aplicables a enfermeros fue utilizada con estos profesionales, renombrándose como Professional End-of-Life Attitude Scale (short-form PEAS). Sin embargo, ésta no fue validada (Weigel et al., 2007).

En el año 2000 se desarrolló otra herramienta para medir las actitudes de médicos y enfermeras hacia el cuidado al final de la vida en hospicios. La escala mostró tener una adecuada fiabilidad (test-retest) y una validez de constructo aceptables para su uso con médicos y enfermeros que desarrollan su labor asistencial en hospicios. Los factores identificados en el análisis factorial fueron: responsabilidad profesional, eficacia del hospicio y comunicación profesional-paciente (Bradley et al., 2000).

Posteriormente se desarrolló un instrumento para medir las actitudes y comportamientos de enfermeros de unidades de cuidados intensivos hacia los cuidados al final de la vida. Los ítems se seleccionaron a partir de un análisis de contenido de la literatura y entrevistas cualitativas a enfermeros de cuidados críticos. Como resultado se obtuvieron dos escalas. La escala “Valores de las enfermeras de cuidados intensivos hacia el final de la vida” (INTEL-Values) conformada por 4 factores: autoevaluación, valoración de los demás, tensión emocional y angustia moral. Y la escala “Comportamientos de las enfermeras de cuidados intensivos al final de la vida” (INTEL-Behaviors) conformada por 2 factores: comunicación e intervenciones de enfermería. Ambas escalas mostraron una adecuada consistencia interna y validez de contenido. Sin embargo, los resultados del test-retest fueron inconsistentes (Zomorodi & Lynn, 2010).

Por otra parte, la escala Frommelt Attitude Toward Care of the Dying (FATCOD) es uno de los instrumentos más utilizados para evaluar la actitud de los profesionales de salud ante el cuidado de personas que están al final de la vida y sus familias. Hay dos versiones disponibles. La versión A, diseñada para administrar a enfermeros (Murray-Frommelt, 1991), y la versión B, dirigida a diferentes disciplinas involucradas en cuidados paliativos (Murray-Frommelt, 2003).

Entre todos los instrumentos diseñados para evaluar la autoeficacia y las actitudes hacia el cuidado de personas que están al final de la vida se seleccionó la *Self-Efficacy in Palliative Care Scale* para evaluar la autoeficacia, y la Frommelt Attitude Toward Care of the Dying Scale Form B para las actitudes, ya que éstas cumplían los criterios de selección establecidos. Los resultados de la revisión de los procesos de validación llevados a cabo con cada una de las escalas se presentan a continuación.

### ***Self-Efficacy in Palliative Care Scale (SEPC)***

Uno de los instrumentos utilizados para evaluar la autoeficacia de los profesionales en relación a la atención al final de la vida es la *Self-Efficacy in Palliative Care Scale* (SEPC). La SEPC fue desarrollada por Mason y Ellershaw (2004) en Reino Unido a partir de un cuestionario previo elaborado para evaluar el efecto de un programa de formación en cuidados paliativos en estudiantes australianos de medicina (Barrington & Murrie, 1999).

Esta escala se basa en los fundamentos teóricos de la Teoría Social Cognitiva de Bandura. Consta de 23 ítems que evalúan la eficacia percibida en relación a la comunicación (8 ítems), el manejo del paciente (8 ítems) y el trabajo en un equipo multidisciplinar (7 ítems). Cada subescala presenta una serie de conductas y habilidades específicas en las que se evalúa la eficacia percibida para realizar con éxito cada comportamiento o habilidad empleando una escala visual analógica de 100mm que va desde “muy ansioso” a “muy seguro”. La fiabilidad y validez de la escala se determinó con estudiantes de medicina, encontrando un valor de  $\alpha$  de Cronbach superior a .92 en todas las subescalas. El análisis factorial exploratorio mostró la existencia de 3 factores que confirman la distribución de los ítems en las tres subescalas y que explican más del 68% de la varianza (Mason & Ellershaw, 2004).

La SEPC fue utilizada en un estudio piloto multicéntrico cuyo objetivo era conocer el grado de preparación en cuidados paliativos de médicos recién graduados en cinco países europeos (Reino Unido, Irlanda, Francia, Italia y España). Para ello utilizaron versiones traducidas al idioma propio de cada país, pero no validadas (Mason et al., 2015). En Canadá, en un estudio que pretendía evaluar la seguridad en aspectos relacionados con los cuidados paliativos de estudiantes de medicina y residentes de medicina interna, emplearon la subescala de comunicación de la SEPC sin realizar análisis de validación psicométrica previamente (Montouro et al., 2019).

Recientemente la escala ha sido traducida al portugués y validada para ser utilizada en Brasil (Gryschek et al., 2020). La escala traducida fue administrada a 111 estudiantes de tercer año de medicina. Se realizó un análisis factorial con estimación de máxima verosimilitud para determinar la estructura factorial de la escala, encontrando la misma distribución que en la versión original. Con respecto a la fiabilidad, se encontró un  $\alpha$  de Cronbach de .93 para la subescala comunicación, de .91 para la subescala manejo del paciente, y de .96 para la subescala trabajo en un equipo multidisciplinar.

### ***Frommelt Attitude Toward Care of the Dying Scale (FATCOD)***

Uno de los instrumentos utilizados para evaluar la actitud de los profesionales en relación a la atención al final de la vida es la Frommelt Attitude Toward Care of the Dying Scale (FATCOD). La Frommelt Attitude Toward Care of the Dying Scale Form A (FATCOD-A) fue desarrollada en Estados Unidos por Frommelt para evaluar la actitud de los enfermeros hacia el cuidado de las personas al final de la vida y sus familias (Murray-Frommelt, 1991).

Esta escala unidimensional consta de 30 ítems que evalúan mediante una escala Likert de 1 a 5 (muy en desacuerdo – muy de acuerdo) la actitud ante el cuidado de las personas al final de la vida y de sus familias de los enfermeros. De estos ítems, 15 están redactados de forma positiva: 1, 2, 4, 10, 12, 16, 18, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 27 y 30; y los demás de forma negativa. La puntuación total varía de 30 a 150 puntos, indicando un mayor puntaje una mejor actitud ante el cuidado. La validez se determinó mediante el Índice de Validez de Contenido, encontrando un acuerdo entre los expertos de .98. Para determinar la fiabilidad se realizó un test-retest en primer lugar con 18 enfermeros de una unidad de oncología obteniendo un coeficiente de correlación de Pearson  $r=.94$ , y en segundo lugar con 30 enfermeros de oncología y cirugía con un resultado de  $r=.90$  (Murray-Frommelt, 1991).

Posteriormente, para que la escala pudiese ser aplicable a diferentes profesionales, la autora realizó ligeras modificaciones, dando lugar a la Frommelt Attitude Toward Care of the Dying Scale Form B (FATCOD-B) (Murray-Frommelt, 2003). Estos cambios hicieron necesario volver a realizar el proceso de validación de la escala. En esta ocasión la FATCOD-B se administró a estudiantes de enfermería, psicología y fisioterapia, entre otros. El Índice de Validez de Contenido obtenido fue de 1.0, y el coeficiente de correlación de Pearson del test-retest  $r=.93$ .

La FATCOD-B ha sido validada en diferentes idiomas y países. En el año 2006 se tradujo al japonés, y utilizando el análisis de componentes principales encontraron dos factores: FATCOD I, relacionado con las actitudes positivas hacia el cuidado de los pacientes al final de la vida: 1, 2, 3, 5, 6, 7, 8, 9, 11, 13, 14, 15, 17, 26, 29 y 30 ( $\alpha$  de Cronbach .73), y FATCOD II, relacionado con la percepción de la atención centrada en el paciente y la familia: 4, 12, 16, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 27 y 28 ( $\alpha$  de Cronbach .65). El ítem 10 fue eliminado. El  $\alpha$  de Cronbach para la escala completa fue de .85 (Nakai et al., 2006).

Posteriormente la FATCOD-B se utilizó en Suecia (Hench et al., 2014). La escala se administró a profesionales y estudiantes de enfermería, y se trató de confirmar la existencia de las dos subescalas descritas por Nakai et al. (2006). Se omitió el ítem 10 porque se consideró que no encajaba en la escala. Se realizó un análisis de componentes principales, fijando a 2 la

extracción de factores. La distribución factorial fue similar a la obtenida en Japón, pero no idéntica. Seis ítems obtuvieron cargas factoriales menores de 0.30: 4, 19, 22, 23, 25 y 28. La fiabilidad se evaluó solo con los ítems que obtuvieron una carga factorial mayor a 0.30. El  $\alpha$  de Cronbach para la escala completa fue de .506. Al eliminar algunos ítems que parecen no estar directamente relacionados con la actitud ante el cuidado de personas que están al final de la vida (1, 2, 10, 23, 25 y 30) el  $\alpha$  de Cronbach aumentó a .701. El  $\alpha$  de Cronbach de las subescalas fue .696 y .575, respectivamente.

En el año 2015 se realizó la validación de la escala FATCOD-B con una muestra de 442 estudiantes de enfermería italianos (Mastroianni et al., 2015b). La estabilidad se evaluó mediante el test-retest (n=32) encontrando un ICC global de .87, y sólo un ítem con ICC <.60. Se realizó un análisis de componentes principales con rotación Varimax para determinar la validez de constructo. Se encontraron 6 factores que explicaban el 42.2% de la varianza: ítems relacionados con el *miedo/malestar* (1, 3, 5, 7, 8, 13, 14, 15 y 26), *el cuidado de la familia* (4, 16 y 22), *comunicación* (2, 6, 11, 27, 28 y 30), *la familia como cuidadora* (12, 18 y 20), *relación* (9, 10, 17, 21 y 29), y *cuidado activo* (19, 23, 24, y 25). El  $\alpha$  de Cronbach de las subescalas fue de entre .47 y .69, y el total de .75.

También en el año 2015, Leombruni et al. (2015) realizaron un análisis factorial confirmatorio de la FATCOD-B con 608 estudiantes de medicina. La muestra se dividió aleatoriamente en dos submuestras. Con la primera, n=300, se evaluó la confiabilidad ( $\alpha$  de Cronbach = .699), la consistencia interna (correlaciones ítem-total entre .03 y .39) y se realizó un análisis factorial exploratorio, donde se identificaron dos dimensiones que explicaron el 20% de la varianza. Con la segunda submuestra (n=308) se realizó un análisis factorial confirmatorio usando el método robusto ML en el programa LISREL. Se probaron varios modelos, encontrando que el que mejor ajuste obtenía fue un modelo bidimensional omitiendo los ítems 2, 17, 19, 24, 25 y 29 por mostrar estos ser irrelevantes. No obstante, las cargas en las dimensiones fueron débiles, el valor de CFI permaneció por debajo de .90 y el SRMR fue de .08. Los autores sugieren que la investigación futura para la construcción de una versión revisada de la escala debe prestar atención a la ambigüedad de los ítems y tener especial cuidado para distinguir entre los ítems que conciernen a las emociones y creencias relacionadas con el cuidado al final de la vida, así como sus sujetos (proveedor de atención médica, paciente, familia).

Debido a los débiles resultados obtenidos, los mismos investigadores decidieron revisar la redacción de los ítems que consideraron podían ser ambiguos para mejorar su claridad (Loera et al., 2018). La versión refinada de la FATCOD-B fue administrada a 200 estudiantes de medicina

para determinar las propiedades métricas a través de un Análisis Factorial Confirmatorio y el uso del modelo Rash. El modelo que presentó un mejor ajuste fue el bidimensional, no obstante requirió de la eliminación de los ítems que presentaron cargas muy bajas ( $<.20$ ). Al eliminar los ítems 1, 2, 10, 17, 18, 19, 20, 23, 24, 25, 27 y 29 el modelo demostró buenos índices de ajuste CFI .93, SRMR .07 y RMSEA .05. Las subescalas se nombraron: *actitud hacia el cuidado de las personas al final de la vida* (3, 5, 6, 7, 8, 9, 11, 13, 14, 15, 26) y *creencias normativas sobre la persona al final de la vida y los familiares* (4, 12, 16, 21, 22, 28, 30). El valor de  $\alpha$  de Cronbach fue de .80 para la primera y de .53 para la segunda subescala. Los autores sugieren que aunque el FATCOD-B incluye dos dimensiones diferentes, solo la primera puede emplearse adecuadamente, ya que ha demostrado ser una medida sólida en una muestra de estudiantes de medicina. Aunque la segunda escala demostró una buena fiabilidad, no fue capaz de diferenciar a los participantes en al menos dos niveles de "habilidad".

En el año 2016, Wang et al. (2016) llevaron a cabo la validación de la FATCOD-B en China. Tras realizar la adaptación cultural de la escala, obteniendo un CVI=.92, la administraron a 154 enfermeras y 200 estudiantes de enfermería. Obtuvieron un  $\alpha$  de Cronbach de .790 para la escala completa, y de entre .610 y .863 para cada subescala. El test-retest lo realizaron con 30 estudiantes de enfermería, alcanzando resultados satisfactorios ( $r=.959$ ,  $p<.001$ ). La validez de constructo se determinó mediante un análisis de componentes principales con rotación varimax. Se obtuvieron 7 factores compuestos por los siguientes ítems: *actitud hacia los intereses de la persona al final de la vida* (19, 21, 23, 24, 25, 27), *actitud hacia el cuidado de la persona al final de la vida* (1, 2, 5, 6, 7, 13), *actitud hacia la necesidad de apoyo familiar* (12, 17, 18, 20, 29), *actitud hacia la comunicación con la persona al final de la vida* (3, 8, 11, 26, 30), *actitud ante el miedo a cuidar a la persona al final de la vida* (9, 14, 15), *actitud hacia el cuidado de la familia de la persona al final de la vida* (4, 16, 22, 28) y *actitud de la persona al final de la vida hacia la muerte* (10). Todos los ítems tuvieron cargas factoriales mayores de .40, y la varianza total explicada fue de 58.38%.

Abu-El-Noor y Abu-El-Noor (2016) utilizaron la FATCOD-B en Palestina, para evaluar la actitud de los estudiantes de enfermería ante el cuidado de personas que están al final de la vida. Se llevó a cabo un proceso de traducción al árabe y retrotraducción. Posteriormente la versión árabe fue evaluada por cuatro enfermeras expertas en cuidados paliativos para evaluar la validez de contenido, obteniendo un CVI= 1.0. Por último se determinó la fiabilidad, siendo el  $\alpha$  de Cronbach de .70.

Posteriormente se llevó a cabo un proceso de validación de la FATCOD-B en Polonia (Sadowska et al., 2020). Administraron la escala traducida a 107 estudiantes de enfermería y se realizó un análisis de componentes principales con rotación Varimax. Se obtuvo una estructura compuesta por dos factores que explicaron el 29.96% de varianza, integrados por los siguientes ítems: *actitud hacia los cuidados paliativos y su expansión a la familia de la persona al final de la vida* (1, 4, 10, 12, 16, 18, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 27, 30) y *actitud psicosocial hacia la persona al final de la vida* (3, 5, 6, 7, 8, 9, 11, 13, 14, 15, 17, 19, 26). Se eliminaron los ítems 2, 28 y 29 por presentar cargas factoriales  $\leq .30$ . El  $\alpha$  de Cronbach obtenido fue de .725, y de .801 y .798 para cada subescala.

Recientemente la FATCOD fue traducida al turco y validada con 236 enfermeros de unidades de cuidados intensivos (Akbolat et al., 2020). El CVI obtenido fue de .83. El análisis factorial exploratorio mostró que los ítems 3 y 8 tenían cargas factoriales menores a .189, por lo que se decidió eliminarlos. Los 28 ítems restantes se agruparon en 6 factores, de forma similar a los resultados obtenidos por Mastroianni et al. (2015a): *miedo/malestar* (1, 5, 7, 13, 14, 15 y 26), *el cuidado de la familia* (4, 16 y 22), *comunicación* (2, 6, 11, 27, 28 y 30), *la familia como cuidadora* (12, 18 y 20), *relación* (9, 10, 17, 21 y 29), y *cuidado activo* (19, 23, 24, y 25). Los resultados del análisis factorial confirmatorio mostraron que la bondad de ajuste de la escala era aceptable (GFI .896, RMSEA .029). Sin embargo, los investigadores recomiendan repetir el análisis con un tamaño de muestra mayor. El  $\alpha$  de Cronbach de las subescalas fue de entre .61 y .80, y el total de .78.

Aunque la escala ha sido utilizada en muchos contextos para evaluar las actitudes hacia el cuidado de personas que están al final de la vida, la estructura factorial encontrada es débil, mostrando los resultados la necesidad de revisar algunos ítems. Por ello, Browall et al. (2020), en Suecia, se proponen desarrollar una versión corta de la escala (FATCOD-SF), asegurando sus propiedades psicométricas. Se recopilaron los datos de 1000 enfermeras de estudios anteriores, se agruparon y se volvieron a analizar. Los datos analizados sugieren que 11 ítems no proporcionan datos distribuidos normalmente. Se encontró efecto piso y techo para 16 de 30 ítems, y correlaciones ítem-totales más bajas que el umbral mínimo de .30 para 12 ítems. Las correlaciones entre ítems mostraron la redundancia de algunos elementos. Los ítems problemáticos (20 ítems) fueron eliminados, y se realizó un Análisis de Componentes Principales. El KMO fue de .91, y la prueba de Bartlett fue significativa ( $\chi^2 = 3127.26$ ,  $p < .001$ ). El resultado mostró la existencia de un factor que explicaba el 44.6% de la varianza total. El resultado del análisis de Rasch mostró que el ítem 20 no se adaptaba al modelo unidimensional, sí ajustándose los 9 ítems restantes (8, 9, 11, 13, 14, 25, 26, 28, 29). La estructura unidimensional

se confirmó mediante un Análisis Factorial Confirmatorio: CFI .95, TLI .94, RMSEA .073 y SRMR .035. Las cargas para los 9 ítems variaron de .58 a .74, y AVE y CR fueron .46 y .89, respectivamente. El  $\alpha$  de Cronbach fue de .87. El resultado de la correlación de Pearson entre la versión completa del FATCOD y la FATCOD-SF mostró que estas medidas se correlacionaron fuertemente entre sí (Pearson  $r = .914$ ,  $p < .001$ ).

La versión A del instrumento (FATCOD-A) también ha sido utilizada en diferentes contextos. En el año 2008 fue traducida al farsi y adaptada culturalmente para poder ser utilizada en Irán (Iranmanesh et al., 2008). Un comité de expertos determinó la validez de contenido. La escala traducida se administró a 120 enfermeras. La fiabilidad se evaluó mediante el  $\alpha$  de Cronbach (.68) y la estabilidad mediante el test-retest ( $n=50$ ) obteniendo un coeficiente de .63.

Posteriormente la FATCOD-A fue utilizada en España (Edo-Gual et al., 2018). Tras realizar la adaptación cultural de la escala, ésta se administró a 669 estudiantes de enfermería. Después de medir la adecuación de la muestra mediante la prueba de Kaiser-Meyer-Olkin ( $KMO=.89$ ) y la prueba de esfericidad de Bartlett ( $p < .01$ ), se realizó un análisis de componentes principales con rotación varimax. El resultado mostró la existencia de dos factores: *actitud positiva hacia el cuidado de la persona al final de la vida* (3, 5, 6, 7, 8, 9, 11, 13, 14, 15, 19, 26, 28) y *percepción de la atención centrada en el paciente y la familia* (1, 4, 12, 16, 17, 18, 20, 21, 22, 23, 24, 27, 30). Los ítems 2, 10, 25 y 29 no presentaron cargas factoriales significativas en ninguno de los factores. Posteriormente se realizó un Análisis Factorial Confirmatorio, utilizando el método robusto de máxima verosimilitud, probando los cuatro modelos propuestos en la literatura: una estructura unidimensional propuesta por el autor de la escala original (Murray-Frommelt, 1991, 2003), los modelos de dos factores propuestos por Nakai et al. (2006) y Henocho et al. (2014), y el modelo de cuatro factores propuesto por Leombruni et al. (2015). La prueba Satorra – Bentler  $\chi^2$  mostró un resultado estadísticamente significativo para todos los modelos ( $p < .01$ ). Sin embargo, según la bondad de ajuste, el modelo de dos factores descrito por Nakai et al. (2006) fue el más plausible: este modelo tenía el AIC más bajo de los cuatro modelos, y sus valores RMSEA (.055), NNFI (.90) y CFI (.91) estaban dentro del rango correspondiente a un ajuste aceptable. La confiabilidad de todos los ítems, medida por el  $\alpha$  de Cronbach, fue de .76, la del primer factor en este modelo (*actitud positiva hacia el cuidado de la persona al final de la vida*) fue de .74, mientras que la del segundo (*percepción de la atención centrada en el paciente y la familia*) fue de .65.

Los resultados muestran que la versión española de la FATCOD-A es un instrumento válido para evaluar las actitudes hacia la atención de las personas que están al final de la vida en los estudiantes de enfermería. Sin embargo, ésta versión de la FATCOD no es útil para evaluar las actitudes en otros profesionales de salud.

Tabla 6. Resumen de la distribución factorial obtenido en los diferentes procesos de validación de la FATCOD realizados en diferentes contextos y con diferentes profesionales.

	Fromm elt, 1991	Fromm elt, 2003	Nakai, 2006	Henoc h, 2014	Mastro ianni, 2015	Leomb runi, 2015	Wang, 2016	Loera, 2018	Edo- Gual, 2018	Sodow ska, 2020	Browal l, 2020	Akbola t, 2020
FATCOD 1	I	I	I	-	I	I/II	II	-	II	II	-	I
FATCOD 2	I	I	I	-	III	-	II	-	-	-	-	III
FATCOD 3	I	I	I	I	I	I	IV	I	I	I	-	-
FATCOD 4	I	I	II	-	II	II	VI	II	II	II	-	II
FATCOD 5	I	I	I	I	I	I	II	I	I	I	-	I
FATCOD 6	I	I	I	I	III	I	II	I	I	I	-	III
FATCOD 7	I	I	I	I	I	I	II	I	I	I	-	I
FATCOD 8	I	I	I	I	I	I	IV	I	I	I	I	-
FATCOD 9	I	I	I	I	V	I	V	I	I	I	I	V
FATCOD 10	I	I	-	-	V	II	VII	-	-	II	-	V
FATCOD 11	I	I	I	I	III	I	IV	I	I	I	I	III
FATCOD 12	I	I	II	II	IV	II	III	II	II	II	-	IV
FATCOD 13	I	I	I	I	I	I	II	I	I	I	I	I
FATCOD 14	I	I	I	I	I	I	V	I	I	I	I	I
FATCOD 15	I	I	I	I	I	I	V	I	I	I	-	I
FATCOD 16	I	I	II	II	II	II	VI	II	II	II	-	II
FATCOD 17	I	I	I	I	V	-	III	-	II	I	-	V
FATCOD 18	I	I	II	II	IV	II	III	-	II	II	-	IV
FATCOD 19	I	I	II	-	VI	-	I	-	I	I	-	VI
FATCOD 20	I	I	II	II	IV	II	III	-	II	II	-	IV
FATCOD 21	I	I	II	II	V	II	I	II	II	II	-	V
FATCOD 22	I	I	II	-	II	II	VI	II	II	II	-	II
FATCOD 23	I	I	II	-	VI	II	I	-	II	II	-	VI
FATCOD 24	I	I	II	I	VI	-	I	-	II	II	-	VI
FATCOD 25	I	I	II	-	VI	-	I	-	-	II	I	VI
FATCOD 26	I	I	I	I	I	I	IV	I	I	I	I	I
FATCOD 27	I	I	II	II	III	I	I	-	II	II	-	III
FATCOD 28	I	I	II	-	III	II	VI	II	I	-	I	III
FATCOD 29	I	I	I	I	V	-	III	-	-	-	I	V
FATCOD 30	I	I	I	-	III	II	IV	II	II	II	-	III

Tabla 7. Resumen de los resultados de fiabilidad obtenidos en los diferentes procesos de validación de la FATCOD realizados en diferentes contextos y con diferentes profesionales.

	Fromm elt, 1991	Fromm elt, 2003	Nakai, 2006	Henoc h, 2014	Mastro ianni, 2015	Leomb runi, 2015	Wang, 2016	Loera, 2018	Edo- Gual, 2018	Sodow ska, 2020	Browal l, 2020	Akbola t, 2020
$\alpha$ Cronbach factor I			.73	.70	.69		.86	.80	.74	.80	.87	.74
$\alpha$ Cronbach factor II			.65	.58	.53		.85	.53	.65	.80		.76
$\alpha$ Cronbach factor III					.56		.80					.69
$\alpha$ Cronbach factor IV					.59		.69					.80
$\alpha$ Cronbach factor V					.48		.65					.61
$\alpha$ Cronbach factor VI					.47		.61					.72
$\alpha$ Cronbach factor VII							-					
$\alpha$ Cronbach FATCOD			.85	.70	.75	.70	.79		.76	.73	.87	.78

### Conclusiones

No se encontraron instrumentos validados en el contexto español que permitan evaluar la autoeficacia y la actitud de los profesionales de salud hacia el cuidado de personas que están al final de la vida. En este sentido, de los instrumentos revisados, la Escala de Autoeficacia en Cuidados Paliativos y la escala Frommelt de actitudes hacia el cuidado de personas que están al final de la vida parecen ser instrumentos útiles para dicho fin.

## **CAPÍTULO VIII. ESTUDIO 2**

---



## ESTUDIO 2

### **Adaptación cultural, validación y análisis de la Escala de Autoeficacia en Cuidados Paliativos para su uso con enfermeros españoles**

Herrero-Hahn, R., Montoya-Juárez, R., Hueso-Montoro, C., Martí-García, C., Salazar-Blandón, DA, y García-Caro, MP (2019). **Cultural Adaptation, Validation, and Analysis of the Self-Efficacy in Palliative Care Scale for Use with Spanish Nurses**. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16 (23), 4840. DOI: <http://dx.doi.org/10.3390/ijerph16234840>

#### **Objetivo**

El objetivo de este estudio fue realizar la adaptación cultural y validación de la escala SEPC en profesionales y estudiantes de enfermería españoles, evaluando la validez de apariencia, de contenido y de constructo, la fiabilidad y la factibilidad de la misma; así como determinar el nivel de autoeficacia en cuidados paliativos de estudiantes y profesionales, y la influencia sobre este nivel de sexo, edad, experiencia profesional y formación y experiencia previa en cuidados paliativos.

#### **Metodología**

##### *Tipo y diseño metodológico*

Se realizó un estudio de adaptación cultural y validación de escalas siguiendo el proceso propuesto por Ramada-Rodilla et al. (2013) que incluye la adaptación cultural compuesta por la traducción, retro-traducción, revisión por un comité de expertos y prueba piloto, y la validación del instrumento comprobando las propiedades psicométricas que determinan la fiabilidad, validez y factibilidad. Posteriormente se realizó un estudio cuantitativo con un diseño de tipo descriptivo – analítico y corte transversal para valorar la influencia de variables relacionadas. Se desarrollaron las siguientes fases:

##### *Fase I: Adaptación cultural*

Previa autorización del autor de la escala original, ésta fue traducida del inglés al español por dos traductores bilingües independientes nativos españoles. Posteriormente se realizó una síntesis de las traducciones que se envió en dos rondas a un comité de expertos (CE) conformado

por doce profesionales con experiencia clínica y/o investigadora en cuidados paliativos mínima de 5 años, para la revisión y evaluación de la equivalencia semántica, validez de contenido y de apariencia, y factibilidad del instrumento, empleando para ello una escala Likert. Se estableció un nivel mínimo de acuerdo entre los expertos del 80% (García & Suárez, 2013) De igual manera, se les solicitó que hicieran sus comentarios o sugerencias para la adaptación de los ítems, de forma que fueran entendibles y aplicables en el contexto español. Una vez consolidadas las recomendaciones hechas por el comité de expertos y habiendo alcanzado el acuerdo entre expertos, la versión preliminar obtenida fue retro-traducida por dos traductores bilingües y comparada con la versión original.

Con ésta versión preliminar se realizó la prueba piloto de manera presencial con 40 profesionales que tenían características similares a la población objeto de estudio y que fueron excluidos de la muestra (Ramada-Rodilla et al., 2013). Se les entregó la SEPC, un formulario de preguntas de información sociodemográfica y otro formulario para que los participantes pudieran anotar sus observaciones sobre la escala. La prueba piloto sirvió para establecer si el cuestionario podía ser satisfactoriamente comprendido y completado por los profesionales y para estimar el tiempo requerido para su cumplimentación. Se determinó que los ítems que fueran referidos como de difícil comprensión por el 15% o más de los participantes serían modificados, refinando la versión final del instrumento (García & Suárez, 2013). Sin embargo, ningún ítem cumplió este criterio, por lo que no fue necesario realizar nuevas modificaciones.

#### *Fase II: Validación psicométrica*

*Población.* La población objeto de estudio estuvo constituida por los enfermeros españoles colegiados en los respectivos colegios profesionales y/o inscritos en asociaciones profesionales, así como por los estudiantes universitarios el grado en enfermería.

*Muestra.* Se realizó un muestreo intencional, buscando la participación de enfermeros españoles profesionalmente en activo, colegiados y/o inscritos en asociaciones profesionales, que ejercieran en Andalucía, que contaran con un año o más de experiencia profesional, que su lengua materna fuera el español y que tuvieran correo electrónico registrado en la base de datos del colegio profesional o asociación correspondiente. Asimismo, se reclutaron estudiantes de 4º curso del Grado en Enfermería de universidades públicas andaluzas. Los datos se recogieron entre los meses de enero de 2017 y marzo de 2018.

*Instrumentos y variables.* Conjuntamente con la versión española de la Self-Efficacy in Palliative Care Scale (SEPC-S) se usó un formulario de información sociodemográfica para

obtener datos como la edad, el sexo, la experiencia profesional, el nivel de estudios y la formación y experiencia previa en fin de vida.

*Recogida de datos.* La SEPC-S, junto con el formulario de información sociodemográfica y el consentimiento informado, fueron ingresados a una plataforma virtual de acceso libre para administrar cuestionarios en línea. La URL de esta plataforma se envió por correo electrónico a los profesionales a través de los colegios y asociaciones profesionales y a profesores de 4º curso, de forma que se la pudiesen hacer llegar a los estudiantes.

*Análisis de datos.* El análisis de datos se llevó a cabo usando los softwares estadísticos IBM-SPSS versión 22 para Windows (SPSS Inc., Chicago, IL, USA) y FACTOR 10.8.03. Se usó la estadística descriptiva para caracterizar la muestra y diversos análisis para evaluar los aspectos psicométricos del instrumento.

La validez de apariencia y la equivalencia semántica se determinó con los resultados obtenidos en la revisión por el CE y en la prueba piloto, y la validez de contenido a partir de las evaluaciones realizadas por el CE con el Índice de Validez de Contenido modificado de Lawshe (CVI) (Tristán-López, 2008)

La fiabilidad se determinó evaluando la consistencia interna calculando el  $\alpha$  de Cronbach para la escala completa, para cada subescala y evaluando el cambio en éste al retirar cada uno de los ítems de la misma.

Para determinar la validez de constructo se realizó la prueba de Kaiser Meyer Olkin y la prueba de esfericidad de Bartlett para comprobar si era posible someter la escala al análisis factorial efectuado con posterioridad. The KMO test and Bartlett's test of sphericity returned satisfactory results (KMO = .919;  $\chi^2 = 9863.89$ ,  $p < .001$ ).

Para los análisis se dividieron los datos en 3 grupos. El primero conformado por la totalidad de individuos; los dos restantes por solo estudiantes o profesionales (ESTYPROF, EST y PROF respectivamente). Como no se encontró evidencia a favor del supuesto de normalidad multivariada ni univariada en cada uno de los grupos; para la estimación de los parámetros en el análisis factorial confirmatorio se usó el método de mínimos cuadrados no ponderados (Ximénez & García, 2005). Se ejecutó el modelo con la estructura original de 3 factores y se calcularon los índices de bondad y ajuste, donde se evidenció un ajuste pobre del modelo y el traslado de 3 ítems hacia otro factor en el grupo de profesionales, por lo que se exploró en todos los casos un nuevo modelo con 4 factores.

Para determinar la factibilidad de la escala se valoró el tiempo necesario para cumplimentarla, la sencillez del formato y la claridad de los ítems.

### *Fase III: Descriptivo-analítico*

*Análisis de datos.* El análisis de datos se llevó a cabo usando el programa estadístico IBM-SPSS versión 22 para Windows (SPSS Inc., Chicago, IL, USA). Se realizó un análisis desde la estadística descriptiva evaluando medias, desviaciones estándar, frecuencias y porcentajes. Debido a la heterogeneidad encontrada al realizar las pruebas de normalidad (Kolmogorov-Smirnov y Shapiro-Wilk), la asociación y correlación de variables se determinó empleando las pruebas no paramétricas U de Mann-Whitney y el coeficiente de correlación Rho de Spearman. Se realizó un análisis de regresión lineal múltiple, con la puntuación del SEPC-S como variable dependiente y las que resultaron significativas en los análisis bivariados como variables independientes (edad, sexo, experiencia y formación previa en fin de vida). Se confirmó la linealidad entre la variable dependiente y la edad mediante el gráfico de variables agregadas, y se verificó la ausencia de colinealidad entre las variables independientes, considerando válido un factor de inflación de la varianza  $<2.5$ . La homocedasticidad se confirmó con la prueba de Breusch-Pagan ( $p>.05$ ); y la normalidad de los errores del modelo se verificó con la prueba de Shapiro-Wilk ( $p>.05$ ). Para estos análisis se utilizó el programa R commander (R versión 3.2.2, <https://www.r-project.org/>, Proyecto R-UCA español, <http://knuth.uca.es/R>).

## **Resultados**

### *Características sociodemográficas de los participantes*

En la tabla 8 se encuentran las características sociodemográficas de los participantes. Un total de 992 personas participaron en el estudio, siendo 440 estudiantes de enfermería y 552 profesionales.

Entre los estudiantes, el 85.90% eran mujeres y el promedio de edad fue de 21.97 años (SD  $\pm 4.569$ , IC95% 21.54-22.40). El 80.10% de los profesionales eran mujeres y la edad media fue de 37.08 años (SD  $\pm 12.696$ , IC95% 36.02-38.14). El 12.30% manifestó tener una especialidad y el 28.40% estudios de postgrado. Con respecto a la formación previa en cuidados paliativos o fin de vida, un 40.70% de los estudiantes y un 61.10% de los profesionales manifestó haber recibido formación al respecto. Por otra parte, un 22.70% y un 60.10% respectivamente indicó tener experiencia previa, profesional y/o personal, relacionada con el final de la vida.

Tabla 8. Características sociodemográficas de los participantes (n=992)

Variables	Estudiantes		Profesionales	
	n (%)	Media (SD)	n (%)	Media (SD)
Edad	440 (100)	21.97 ( $\pm$ 4.569)	552 (100)	37.08 ( $\pm$ 12.696)
Sexo				
Mujeres	378 (85.90)		442 (80.10)	
Hombres	62 (14.10)		110 (19.90)	
Años experiencia profesional				12.88 ( $\pm$ 12.44)
Especialidad				
Sí			68 (12.30)	
No			484 (87.70)	
Estudios de posgrado				
Sí			157 (28.40)	
No			395 (71.60)	
Formación previa fin de vida				
Sí	179 (40.70)		337 (61.10)	
No	261 (59.30)		215 (38.90)	
Experiencia previa fin de vida				
Sí	100 (22.70)		332 (60.10)	
No	340 (77.30)		220 (39.90)	

Fuente. Formulario de información sociodemográfica cumplimentado por estudiantes y profesionales de enfermería españoles

### Validación lingüística

El proceso de adaptación cultural de la escala al contexto español se llevó a cabo entre los meses de junio y octubre de 2016. Se realizaron ajustes de acuerdo a las recomendaciones hechas por el CE, cambiando algunos términos de forma que estos se adaptasen al contexto donde la escala iba a ser utilizada (tabla 9). No se modificó el número de ítems, pero sí el formato de respuesta, cambiando la Escala Visual Analógica por una escala tipo Likert de 1 a 10, de forma que se facilitase la evaluación de la SEPC-S.

Los cambios realizados permitieron determinar la equivalencia semántica y la validez de contenido (CVI .967). Hubo acuerdo en que, en apariencia, la escala medía lo que se pretendía (87.50%), incluyendo los aspectos relacionados con el constructo de autoeficacia en cuidados paliativos. Los ítems eran pertinentes y de fácil comprensión. En el anexo 1 se muestran las modificaciones realizadas en el vocabulario y en la redacción de los ítems.

Tabla 9. Modificaciones del análisis semántico

Ítem	Ítem original de la SEPC	Traducción al español	Modificaciones sugeridas por el comité de expertos y la prueba piloto
1	Discussing the likely effects of cancer with the patient	Hablar sobre los efectos previsibles del cáncer con el paciente	Hablar sobre los efectos probables de la enfermedad con el paciente
2	Discussing the likely effects of cancer with the patient's family	Hablar sobre los efectos previsibles del cáncer con la familia del paciente	Hablar sobre los efectos probables de la enfermedad con la familia del paciente
4	Discussing the patient's own death (with the patient)	Hablar de la muerte del propio paciente (con el paciente)	Hablar con el paciente sobre su propia muerte y las decisiones relacionadas con la misma
5	Discussing the patient's death (to occur) with the family	Hablar sobre la muerte del paciente (próxima a ocurrir) con la familia	Hablar con la familia sobre la proximidad de la muerte del paciente y las decisiones relacionadas con la misma
12	Your ability to prescribe appropriate and adequate pain control medication	Su capacidad para prescribir/administrar/conocer los medicamentos adecuados y suficientes para el control del dolor	Su conocimiento de los medicamentos adecuados y suficientes para el control de síntomas
13	Your knowledge of the therapeutic and side-effects of analgesic agents	Su conocimiento de los efectos terapéuticos y secundarios de los analgésicos	Su conocimiento de los efectos terapéuticos y secundarios de los medicamentos para el control de síntomas
21	Appropriately referring palliative care patients to a lymphoedema service	Remitir. cuando proceda. a los pacientes de cuidados paliativos a un servicio de linfedema	Remitir. cuando proceda. a los pacientes en fase paliativa a un servicio avanzado de cuidados paliativos
22	Appropriately referring palliative care patients for psychiatric evaluation	Remitir. cuando proceda. a los pacientes de cuidados paliativos para una evaluación psiquiátrica	Remitir. cuando proceda. a los pacientes en fase paliativa o familiares para una evaluación psicológica

### Factibilidad

Para determinar la factibilidad de la escala se valoró el tiempo necesario para su cumplimentación, la sencillez del formato y la claridad de los ítems. El tiempo medio requerido por los participantes en la prueba piloto para cumplimentar la escala fue de 3.68 minutos (SD  $\pm 2.080$ ), siendo el tiempo necesario adecuado para el 92.50% de los encuestados. Comentarios hechos por los participantes indicaron que para el 97.50% todos los ítems fueron de interés, y para el 92.50% todos los ítems se entendían con facilidad. El 97.50% de los participantes indicó que la SEPC-S presenta un formato sencillo.

Validez de constructo

En los grupos de estudiantes y profesionales juntos y solo de estudiantes, se evidencia la estructura sugerida por el autor donde los ítems 1 al 8 están relacionados con la *comunicación*, del 9 al 16 con *manejo del paciente* y del 17 al 23 *trabajo en equipo multidisciplinar*. Sin embargo, en el grupo de solo profesionales los ítems 14, 15, 16 están más relacionados con factor de *comunicación* que con *manejo del paciente* (tabla 10). En todos los casos se obtuvo un ajuste pobre del modelo con 3 factores RMSEA>.05.

Tabla 10. Cargas factoriales de modelo con 3 factores para el SPEC-S en estudiantes y profesionales de enfermería

Variable	ESTYPROF			EST			PROF		
	F 1	F 2	F 3	F 1	F 2	F 3	F 1	F 2	F 3
SEPC 1			.66			.69			.63
SEPC 2			.64			.63			.64
SEPC 3			.83			.83			.81
SEPC 4			.84			.85			.82
SEPC 5			.82			.84			.80
SEPC 6			.69			.70			.67
SEPC 7			.67			.69			.66
SEPC 8			.61			.62			.61
SEPC 9		.57			.56			.55	
SEPC 10		.81			.81			.77	
SEPC 11		.82			.83			.78	
SEPC 12		.85			.84			.84	
SEPC 13		.86			.87			.82	
SEPC 14		.54			.64				.60
SEPC 15		.50			.65				.57
SEPC 16		.40			.52				.59
SEPC 17	.59			.65			.54		
SEPC 18	.86			.87			.85		
SEPC 19	.89			.88			.89		
SEPC 20	.87			.89			.85		
SEPC 21	.71			.83			.63		
SEPC 22	.78			.84			.73		
SEPC 23	.61			.64			.57		

Método de extracción mínimos cuadrados no ponderados con rotación varimax. Solo se presenta el coeficiente mayor para cada factor

Al considerar un modelo con 4 factores se observa en la tabla 11 como en todos los grupos los ítems 14, 15 y 16, migran al nuevo factor, con correlaciones mayores .50, los factores *comunicación* y *trabajo en equipo multidisciplinar* no varían. Esta distribución divide la subescala

manejo del paciente en dos: la primera denominada *manejo del paciente – físico*, conformada por los ítems del 9-13 relacionados con el manejo de los aspectos físicos del paciente, y la segunda *manejo del paciente – psico-socio-espiritual*, por los ítems 14-16, relacionados con el manejo de los aspectos psicológicos, sociales y espirituales. Este modelo con 4 factores presenta un mejor ajuste en todos los indicadores y en todos los grupos (tabla 12). No obstante, para el grupo combinado de estudiantes y profesores aunque RMSEA pasó de .077 a .055, no se considera un buen ajuste ya que se espera que  $RMSEA < .05$  (Lloret-Segura et al., 2014).

Tabla 11. Cargas factoriales de modelo con 4 factores para el SPEC-S en estudiantes y profesionales de enfermería

Variable	ESTYPROF				EST				PROF			
	F 1	F 2	F 3	F 4	F 1	F 2	F 3	F 4	F 1	F 2	F 3	F 4
SEPC 1		.66				.69				.63		
SEPC 2		.64				.63				.64		
SEPC 3		.82				.83				.82		
SEPC 4		.84				.85				.83		
SEPC 5		.82				.85				.78		
SEPC 6		.69				.70				.66		
SEPC 7		.65				.69				.60		
SEPC 8		.61				.62				.57		
SEPC 9			.55				.54				.54	
SEPC 10			.83				.84				.79	
SEPC 11			.82				.84				.78	
SEPC 12			.83				.82				.83	
SEPC 13			.83				.83				.81	
SEPC 14				.65				.62				.64
SEPC 15				.69				.61				.70
SEPC 16				.74				.70				.77
SEPC 17	.59				.66				.53			
SEPC 18	.87				.88				.85			
SEPC 19	.90				.89				.90			
SEPC 20	.87				.89				.84			
SEPC 21	.71				.83				.62			
SEPC 22	.77				.83				.72			
SEPC 23	.57				.63				.54			

Método de extracción mínimos cuadrados no ponderados con rotación varimax. Solo se presenta el coeficiente mayor para cada factor

Tabla 12. Índices de bondad y ajuste para los modelos de la estructura factorial del SEPC-S en estudiantes y profesionales de enfermería.

Modelo	$\chi^2$	df	CFI	RMSR (IC 95%)	RMSEA (IC 95%)
<b>ESTYPROF 3</b>	540.89	187	.979	.046 (.042 - .050)	.077 (.042 - .084)
<b>EST 3</b>	229.69	187	.988	.045 (.038 - .049)	.059 (.033 - .068)
<b>PROF 3</b>	313.87	187	.986	.047 (.040 - .051)	.064 (.045 - .072)
<b>ESTYPROF 4</b>	239.06	167	.99	.030 (.028 - .032)	.055 (.023 - .060)
<b>EST 4</b>	129.05	167	.996	.034 (.030 - .037)	.034 (.007 - .048)
<b>PROF 4</b>	131.03	167	.997	.030 (.028 - .032)	.030 (.008 - .034)

Minimum Fit Function Chi Square ( $\chi^2$ ). comparative Fit Index (CFI). Root Mean Square of Residuals (RMSR). Root Mean Square Error of Approximation (RMSEA)

El modelo de 4 factores se ajusta mejor cuando se aplica a ambos grupos de forma independiente, por lo que el resto de análisis se han realizado a partir de este modelo, tomando de forma independiente en estudiantes de enfermería y profesionales.

*Fiabilidad*

Se encontró un  $\alpha$  de Cronbach superior a .944 para la SEPC-S en ambos grupos y entre .895 y .952 para cada subescala (tabla 13). Este valor no aumentó al eliminar cada uno de los ítems de la escala.

Tabla 13.  $\alpha$  de Cronbach de la SEPC-S y sus subescalas en los profesionales y estudiantes de enfermería.

	Estudiantes	Profesionales
SEPC-S	.944	.955
Comunicación	.912	.913
Manejo del paciente – físico	.928	.920
Manejo del paciente – psico-socio-espiritual	.899	.895
Trabajo en equipo multidisciplinar	.952	.915

*Nivel de autoeficacia en cuidados paliativos, asociación y correlación entre variables*

El puntaje promedio de la SEPC-S fue de 6.53 (SD  $\pm$ 1.389) en estudiantes y 6.91 (SD  $\pm$ 1.298) en profesionales. El puntaje promedio de la subescala referida a la comunicación fue de 6.26 (SD  $\pm$ 1.634) y 6.66 (SD  $\pm$ 1.600) para estudiantes y profesionales respectivamente. En relación al puntaje medio del nivel de seguridad percibido sobre el manejo de los aspectos físicos de los pacientes y los aspectos psicológicos, sociales y espirituales fue de 6.36 (SD  $\pm$ 1.793) y 6.12 (SD  $\pm$ 2.003) en estudiantes, y de 7.23 (SD  $\pm$ 1.391) y 6.30 (SD  $\pm$ 1.819) en profesionales. El puntaje promedio de la subescala referida al trabajo en equipo fue de 7.14 (SD  $\pm$ 1.805) en estudiantes y de 7.22 (SD  $\pm$  1.624) en profesionales.

Al comparar los resultados obtenidos en función de la dedicación, se encontraron diferencias estadísticamente significativas ( $p < .001$ ) en el nivel de autoeficacia en cuidados paliativos, en la subescala de comunicación y en la del manejo de los aspectos físicos de los pacientes entre estudiantes y profesionales. Sin embargo, estas diferencias no fueron significativas en la subescala que se refiere al manejo de los aspectos psicológicos, sociales y espirituales de los pacientes ( $p = .200$ ) y en la subescala de trabajo en equipo ( $p = .866$ ) (tabla 14).

Tabla 14. Nivel de autoeficacia en cuidados paliativos de los participantes y diferencias entre estudiantes y profesionales (n=992)

Variables	Estudiantes		Profesionales		p*
	Media (SD)	IC95%	Media (SD)	IC95%	
SEPC-S	6.53 (±1.389)	6.40-6.66	6.91 (±1.298)	6.80-7.01	<.001
Comunicación	6.26 (±1.634)	6.10-6.41	6.66 (±1.600)	6.52-6.79	<.001
Manejo del paciente – físico	6.36 (±1.793)	6.20-6.53	7.23 (±1.391)	7.11-7.35	<.001
Manejo del paciente – psico-socio-espiritual	6.12 (±2.003)	5.93-6.31	6.30 (±1.819)	6.15-6.46	.200
Trabajo en equipo multidisciplinar	7.14 (±1.805)	6.97-7.30	7.22 (±1.624)	7.08-7.35	.866

\* U de Mann-Whitney

Fuente. Formulario de información sociodemográfica cumplimentado por estudiantes y profesionales de enfermería españoles

Al comparar los resultados obtenidos en función del sexo, se encontraron diferencias estadísticamente significativas ( $p < .05$ ) en el nivel de autoeficacia en la comunicación entre hombres y mujeres, en estudiantes y profesionales siendo estos niveles de seguridad mayores en los hombres.

Por otra parte, se encontró una diferencia significativa ( $p < .05$ ) en el nivel de autoeficacia en cuidados paliativos y en todas sus dimensiones entre los profesionales que tenían formación previa en fin de vida y los que no; y en el nivel de autoeficacia en cuidados paliativos, en la subescala de comunicación y de manejo de los aspectos físicos de los pacientes entre los profesionales que tenían experiencia previa relacionada con el fin de vida y los que no, encontrándose un mayor nivel de autoeficacia en los profesionales que tenían formación o experiencia previa en esta área (tabla 15). No se encontraron diferencias significativas entre los profesionales que tenían una especialidad ( $p > .525$ ) o estudios de posgrado ( $p > .461$ ).

Tabla 15. Asociación entre el sexo, la formación y la experiencia previa en fin de vida y las diferentes variables dependientes.

	Sexo	Rango promedio	p*	Formación previa fin de vida	Rango promedio	p*	Experiencia previa fin de vida	Rango promedio	p*
<b>Estudiantes</b>									
SEPC-S	Hombre	238.77	.222	Sí	224.46	.588	Sí	233.86	.232
	Mujer	217.50		No	217.78		No	216.57	
Comunicación	Hombre	253.21	<b>.029</b>	Sí	221.51	.890	Sí	241.10	.065
	Mujer	215.13		No	219.81		No	214.44	
Manejo del paciente – físico	Hombre	232.67	.416	Sí	230.15	.187	Sí	222.96	.826
	Mujer	218.50		No	213.88		No	219.78	
Manejo del paciente – psico-socio-espiritual	Hombre	241.47	.161	Sí	215.44	.489	Sí	223.42	.794
	Mujer	217.06		No	223.97		No	219.64	
Trabajo en equipo multidisciplinar	Hombre	210.21	.492	Sí	217.44	.676	Sí	226.48	.592
	Mujer	222.19		No	222.60		No	218.74	
<b>Profesionales</b>									
SEPC-S	Hombre	296.32	.145	Sí	296.47	<b>&lt;.001</b>	Sí	294.75	<b>.001</b>
	Mujer	271.57		No	245.19		No	248.96	
Comunicación	Hombre	304.50	<b>.040</b>	Sí	296.45	<b>&lt;.001</b>	Sí	299.74	<b>&lt;.001</b>
	Mujer	269.53		No	245.23		No	241.43	
Manejo del paciente – físico	Hombre	293.52	.210	Sí	293.96	<b>.001</b>	Sí	296.52	<b>&lt;.001</b>
	Mujer	272.26		No	249.13		No	246.29	
Manejo del paciente – psico-socio-espiritual	Hombre	277.75	.926	Sí	289.82	<b>.014</b>	Sí	286.27	.077
	Mujer	276.19		No	255.62		No	261.76	
Trabajo en equipo multidisciplinar	Hombre	291.68	.264	Sí	290.90	<b>.008</b>	Sí	281.24	.391
	Mujer	272.72		No	253.93		No	269.35	

\* U de Mann-Whitney

Fuente. Formulario de información sociodemográfica cumplimentado por estudiantes y profesionales de enfermería españoles

Con respecto a la edad, se encontró correlación positiva entre ésta y la autoeficacia en comunicación en los estudiantes ( $p=.021$ ); y la autoeficacia en cuidados paliativos, comunicación y manejo del paciente en los profesionales ( $<.001$ ). Del mismo modo, existe correlación positiva entre los años de experiencia de los profesionales y la autoeficacia en cuidados paliativos, comunicación y manejo del paciente ( $<.001$ ) (tabla 16).

Por último, los resultados del análisis de regresión lineal expuestos en la tabla 17 confirman una asociación significativa de la edad y la formación previa en fin de vida.

Tabla 16. Correlación entre la edad y los años de experiencia y las diferentes variables dependientes.

	Media (DT)	Rho de Spearman	p
<b>Estudiantes (n=440)</b>			
<b>Edad</b>	21.97 (±4.569)		
SEPC-S	6.53 (±1.389)	.073	.129
Comunicación	6.26 (±1.634)	.110	<b>.021</b>
Manejo del paciente – físico	6.36 (±1.793)	.043	.370
Manejo del paciente – psico-socio-espiritual	6.12 (±2.003)	.059	.220
Trabajo en equipo multidisciplinar	7.14 (±1.805)	.011	.816
<b>Profesionales (n=552)</b>			
<b>Edad</b>	37.08 (±12.696)		
SEPC-S	6.91 (±1.298)	.231	<b>&lt;.001</b>
Comunicación	6.66 (±1.600)	.285	<b>&lt;.001</b>
Manejo del paciente – físico	7.23 (±1.391)	.150	<b>&lt;.001</b>
Manejo del paciente – psico-socio-espiritual	6.30 (±1.819)	.272	<b>&lt;.001</b>
Trabajo en equipo multidisciplinar	7.22 (±1.624)	.064	.130
<b>Años experiencia profesional</b>	12.88 (±12.44)		
SEPC-S	6.91 (±1.298)	.225	<b>&lt;.001</b>
Comunicación	6.66 (±1.600)	.268	<b>&lt;.001</b>
Manejo del paciente – físico	7.23 (±1.391)	.170	<b>&lt;.001</b>
Manejo del paciente – psico-socio-espiritual	6.30 (±1.819)	.249	<b>&lt;.001</b>
Trabajo en equipo multidisciplinar	7.22 (±1.624)	.067	.118

Fuente. Formulario de información sociodemográfica cumplimentado por estudiantes y profesionales de enfermería españoles

Tabla 17. Regresión lineal múltiple

Modelo	Coefficiente	Error estándar	t	p	VIF*
<b>Constante</b>	6.477	.201	32.180	<.001	
<b>Edad</b>	.023	.004	5.515	<.001	1.012
<b>Sexo</b>					
Hombre	Referencia				1.001
Mujer	-.243	.130	-1.868	.062	
<b>Experiencia previa fin de vida</b>					
Sí	Referencia				1.189
No	-.210	.115	-1.820	.069	
<b>Formación previa fin de vida</b>					
Sí	Referencia				1.175
No	-.327	.116	-2.833	<b>.005</b>	

Resumen del modelo y condiciones de ajuste:  $F=13.95$ ; Error estándar = 1.217;  $p < .001$ ;  $R^2 = .093$ ;  $R^2$  ajustado = .09; Linealidad de las variables independientes cuantitativas verificada por el gráfico de las variables agregadas; Ausencia de colinealidad verificada por el Factor de Inflación de la Varianza (\*); Normalidad de los errores: Prueba de Shapiro-Wilk con  $p=.065$ ; Homocedasticidad: Prueba de Breusch-Pagan con  $p=.129$ .

\*Según la Regla de Decisión Automática para  $\alpha=.05$ ,  $.05 < p < .15$  indica que hay signos de significación y se debe aumentar la muestra y repetir las pruebas (Martín & Luna, 1999)

## Discusión

En el presente estudio se llevó a cabo el proceso metodológico para la adaptación cultural y validación de la SEPC en estudiantes y profesionales de enfermería de España. La versión española presentó una adecuada estructura factorial y elevada consistencia interna. Existen diferencias significativas en las puntuaciones de la escala en función del sexo en estudiantes y en función del sexo, edad, experiencia profesional, y experiencia y formación previa en cuidados paliativos, en los profesionales.

La adaptación de la SEPC al contexto español requirió la modificación de algunos ítems. Se sustituyó el término *cáncer* por *enfermedad* de forma que no se excluyera a pacientes en situación terminal por enfermedades no oncológicas. También se sustituyó el término *dolor* por *síntomas*, de manera que el manejo de los aspectos físicos del paciente no se refiriera exclusivamente al dolor. Estos cambios están en consonancia con los objetivos de los cuidados paliativos planteados por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos y la Organización Mundial de la Salud (European Association for Palliative Care, 1998; Organización Mundial de la Salud, 2002) Por otra parte, se cambió la derivación a *psiquiatría* por la derivación a *psicología*; y la derivación al servicio de *linfedema* por la derivación a un servicio *avanzado de cuidados paliativos*, ya que estos son más frecuentes en el contexto español en la atención al final de la vida. Estas modificaciones se realizaron a partir de las recomendaciones hechas por los expertos y permitieron obtener un CVI cercano a 1.

La versión de la SEPC adaptada al contexto español mostró una elevada consistencia interna, similar a la original (Mason & Ellershaw, 2004) Por otro lado, la estructura factorial encontrada varía en relación a la reportada en el estudio de validación original. En este estudio se encontró que el modelo que mejor ajusta, empleando el método de mínimos cuadrados no ponderados, es el conformado por 4 factores, en el que las subescalas de *comunicación y trabajo en equipo multidisciplinar* se mantienen con respecto a la escala original (Mason & Ellershaw, 2004) con los mismos ítems, y la subescala *manejo del paciente* se divide en dos, una primera conformada por los 5 ítems que hacen referencia al manejo de los aspectos físicos y otra conformada por los 3 ítems relacionados con el manejo de los aspectos psicológicos, sociales y espirituales. El hecho de que la subescala de manejo del paciente diferencie entre aspectos físicos y psico-socio-espirituales podría explicarse porque, aunque se está tendiendo a un cambio en el paradigma hacia un enfoque centrado en el paciente, el enfoque general de la atención de los enfermeros sigue siendo la atención a los aspectos físicos, tratando los aspectos

psicosociales como algo secundario (Chan et al., 2013, 2018; Finset et al., 2013; Zamanzadeh et al., 2014)

El modelo de 4 factores ajusta mejor cuando se aplica a las dos poblaciones (estudiantes y profesionales) de forma independiente, por lo que se recomienda que en futuros estudios en los que se utilice la SEPC-S los análisis se realicen de esta manera.

Con respecto al nivel de autoeficacia en cuidados paliativos se observó un puntaje de 6.53 en estudiantes y 6.91 en profesionales, lo que indica un nivel moderado al contemplar una escala de 1 a 10. Estas puntuaciones son similares a las encontradas en estudios previos que usan esta misma escala en estudiantes de medicina (Mason & Ellershaw, 2008).

La escasa preparación de los estudiantes y profesionales es un dato aportado de manera recurrente en la literatura científica. En un estudio multicéntrico publicado en 2017 con médicos de UCI en Alemania, un 67,6% de los profesionales declararon sentirse con poca o ninguna confianza para abordar aspectos básicos en cuidados paliativos (Krautheim et al., 2017) Winthereik et al. (2016) mostraron que un 76,1% de los médicos generales de Dinamarca declaraban que se sentían con confianza para tratar a pacientes al final de la vida, pero con diferencias sustanciales dependiendo del aspecto a tratar (56-89%).

Con respecto a los factores que pueden influir en esta puntuación, los resultados del estudio muestran diferencias significativas en la subescala de comunicación en relación al sexo, encontrando un mayor nivel de autoeficacia en los hombres. Los resultados encontrados en la literatura en relación a las diferencias en la autoeficacia entre hombres y mujeres son muy variables. Autores que han estudiado los niveles de autoeficacia general y en relación a diferentes aspectos reportaron un mayor nivel de autoeficacia general en los hombres (Astudillo & Rojas, 2006; Belén Navarro et al., 2006; Reina et al., 2010). Otros estudios no encontraron diferencias en el nivel de autoeficacia entre hombres y mujeres o se reportan diferencias en función del ámbito al que se refiera la autoeficacia (Rivera et al., 2016; Simón et al., 2017) Diferentes estudios indican que las diferencias en la autoeficacia entre hombres y mujeres no se debe a diferencias por sexo, sino a diferencias por género, ya que para cada persona se generan expectativas, reglas y normas creadas a partir de los significados que culturalmente se asignan al hecho de pertenecer biológicamente a un sexo, lo que se relaciona con un mayor nivel de autoeficacia para las tareas propias del rol de género asignado (Rocha & Díaz-Loving, 2011; Rocha- Sánchez & Díaz- Loving, 2005; Rocha Sánchez & Ramírez De Garay, 2011)

Por otra parte, se encontró asociación entre el nivel de autoeficacia en cuidados paliativos de los profesionales y la formación previa en fin de vida tanto en las pruebas de

contraste como en el modelo de regresión lineal, observándose un nivel mayor en quienes habían recibido formación. Esto es consistente con la literatura previa que señala la formación como un aspecto clave (Mason & Ellershaw, 2008, 2010; Phillips et al., 2011). En un estudio realizado en Reino Unido en el que se evaluó el cambio en las puntuaciones de la escala en estudiantes de medicina tras realizar un programa de formación teórico-práctico en cuidados paliativos se observó un incremento en las subescala de comunicación, manejo del paciente y trabajo en equipo (Mason & Ellershaw, 2008). Posteriormente se realizó un estudio con el objetivo de determinar si el tiempo de formación influía en el grado de mejora del nivel de autoeficacia. Para ello se consideraron dos grupos de estudiantes de medicina, el primero recibió 8 días de formación teórico-práctica en cuidados paliativos, y el segundo 16 días. Se encontró una mejora significativamente mayor en el nivel de autoeficacia en cuidados paliativos en el grupo que recibió más días de formación (Mason & Ellershaw, 2010). Otros estudios encontraron que tras realizar un programa de formación en fin de vida se incrementó el nivel de autoeficacia en médicos y enfermeras (Reed et al., 2018; Selman et al., 2016). Aunque no emplearon el mismo instrumento, Phillips et al. (2011) mostraron una mejora de la autoeficacia en enfermeras y auxiliares de enfermería australianas tras un programa de formación.

A pesar de que la Organización Mundial de la Salud lleva años instando a los gobiernos a integrar la formación en cuidados paliativos en la educación universitaria de grado, posgrado y en la formación continuada (World Health Assembly 67, 2014) datos del recientemente publicado Atlas de los Cuidados Paliativos en Europa (Arias-Casais et al., 2019) señalan que en 16 países de la unión, no existe ninguna facultad de enfermería donde se imparta de manera obligatoria una asignatura específica de cuidados paliativos, y sólo en 4 países esta asignatura es obligatoria para todas las enfermeras. En España, desde 2008 se incluyen los cuidados paliativos en las competencias a adquirir por las enfermeras (Ministerio de Ciencia e Innovación, 2008), y el gobierno aboga para que la formación en cuidados paliativos se inicie en los estudios de grado y se complemente con formación continua y posgrado (Ministerio de Sanidad Política Social e Igualdad, 2014) Sin embargo, en 2013 sólo el 49.10% de las universidades españolas incluían los cuidados paliativos como asignatura obligatoria (Valles Martínez & García Salvador, 2013) Los resultados de este estudio inciden en la necesidad de extender la formación en cuidados paliativos a todos los centros formativos.

Por otra parte, se encontró asociación entre el nivel de autoeficacia en cuidados paliativos de los profesionales y la experiencia previa en fin de vida, observándose un nivel mayor en quienes declaraban haber tenido experiencias previas. Sin embargo, a pesar de que el análisis de regresión muestra también asociación, esta no es significativa. Esto se podría explicar

porque no se tuvo en cuenta el tipo de experiencia ni la duración, lo cual podría afectar los resultados.

En estudios previos, esta relación tampoco es muy clara. La experiencia en relación al final de la vida no se suele incluir en los estudios que evalúan la eficacia de las intervenciones educativas, y no existe consenso de cómo se debe esta incluir (Kirkpatrick et al., 2017). Kirkpatrick et al. (2019) establecieron para un programa de formación de cuidados paliativos, dos grupos de intervención en función de si los sujetos habían tenido experiencia en fin de vida. A pesar de que ambos grupos mejoraron su competencia en cuidados paliativos, los autores no encontraron diferencias significativas en función de la experiencia previa.

En este sentido, Benner et al. (2009) plantean que la adquisición de habilidades basada en la experiencia es más segura y rápida cuando se produce a partir de una base educativa sólida. Aplicar los conocimientos adquiridos a la resolución de distintos problemas prácticos permite al estudiante ir incorporando habilidades y destrezas (Benner, 2011; McNiesh et al., 2010). En el estudio de Reed et al. (2018), anteriormente citado, los profesionales hacen especial énfasis en la aplicación directa e inmediata de los conocimientos adquiridos en la formación en el día a día es la clave para la mejora de la práctica clínica. De todo ello se desprende que es necesario, integrar de manera efectiva en la formación de enfermería, conocimientos de carácter teórico y experiencia en el contacto directo con pacientes y familias.

Por último se encontró correlación entre la edad y el tiempo de experiencia profesional y el nivel de autoeficacia. Esto es un hallazgo esperado, ya que cuanto mayor es la edad, más posibilidades hay de que incremente la experiencia profesional y la experiencia en el cuidado de personas al final de la vida, mejorando por tanto la autoeficacia. Wilson et al. (2016) señalaron que a mayor edad y experiencia profesional, mejores eran los conocimientos en cuidados paliativos y actitudes hacia aquellos que están muriendo. De igual modo, las enfermeras y auxiliares de enfermería de residencias de ancianos de un estudio realizado en Taiwan (Chen et al., 2018), mostraron un mayor conocimiento en el cuidado de pacientes con demencia en fase avanzada, conforme aumentaba la experiencia clínica.

### *Limitaciones*

Debido a las limitaciones en el acceso a la muestra, el diseño del estudio no permitió un muestreo aleatorio de los sujetos. Como ya se ha mencionado previamente, a pesar de que se ha contemplado la variable experiencia en fin de vida no se tuvo en cuenta el tipo de experiencia ni la duración, lo cual podría afectar los resultados. Por otro lado, debido a la heterogeneidad

encontrada al realizar las pruebas de normalidad, se emplearon pruebas no paramétricas en los análisis.

### **Conclusiones**

La adaptación cultural y validación de la SEPC en España ha dado lugar a un instrumento válido para determinar el nivel de autoeficacia en cuidados paliativos de los estudiantes y profesionales de enfermería. El modelo de 4 factores obtenido se ajusta adecuadamente en estudiantes y profesionales, y alcanza un elevado índice de consistencia interna, lo que demuestra la validez y fiabilidad del instrumento.

El nivel de autoeficacia en cuidados paliativos de los profesionales y estudiantes de enfermería de Andalucía, España, es moderado. Por otra parte, el nivel de autoeficacia en cuidados paliativos, así como la autoeficacia en comunicación y manejo del paciente es mayor en profesionales que en estudiantes. Con respecto a la autoeficacia en comunicación, ésta es mayor en hombres que en mujeres, tanto en estudiantes como en profesionales.

El nivel de autoeficacia en cuidados paliativos es mayor en profesionales que tienen formación y/o experiencia previa en fin de vida. También existe esta relación con la edad y los años de experiencia. Teniendo en cuenta la influencia de la formación y las experiencias previas sobre la autoeficacia en cuidados paliativos, se consideran éstas como oportunidades para mejorar la seguridad que sienten los profesionales al cuidar a personas que se encuentran al final de la vida, y así como la calidad de la atención.



## **CAPÍTULO IX. ESTUDIO 3**

---



## ESTUDIO 3

### **Adaptación cultural, validación y análisis de la Escala Frommelt de actitudes hacia el cuidado de personas que están al final de la vida para su uso con profesionales de salud españoles**

#### **Objetivos**

1. Realizar la adaptación cultural y validación de la escala FATCOD-B en estudiantes y profesionales de salud españoles (médicos, enfermeros, psicólogos, trabajadores sociales), evaluando la validez de apariencia, de contenido y de constructo, la fiabilidad y la factibilidad de la misma (Estudio 3A).
2. Determinar las actitudes hacia el cuidado de personas que están al final de la vida de estudiantes y profesionales de las diferentes disciplinas, conocer las diferencias en las mismas entre los diferentes grupos y la influencia sobre las actitudes del sexo, edad, experiencia profesional y formación y experiencia previa relacionada con el final de la vida (Estudio 3B).

#### **Metodología**

##### *Tipo y diseño metodológico*

Se realizó un estudio metodológico de adaptación cultural y validación de escalas siguiendo el proceso propuesto por Ramada-Rodilla et al. (2013), que incluye la adaptación cultural compuesta por la traducción, la revisión por un comité de expertos, una prueba piloto, la retro-traducción y la comparación con la versión original, y la validación del instrumento comprobando las propiedades psicométricas que determinan la fiabilidad, validez y factibilidad. Posteriormente se realizó un estudio cuantitativo con un diseño de tipo descriptivo – analítico y corte transversal para determinar las actitudes de los profesionales hacia el cuidado de personas al final de la vida y valorar la influencia de variables relacionadas. Se desarrollaron las siguientes fases:

##### *Fase I: Adaptación cultural*

Previo autorización de la autora de la escala original, ésta fue traducida del inglés al español por dos traductores bilingües independientes nativos españoles. Posteriormente se

realizó una síntesis de las traducciones que se envió en dos rondas a un comité de expertos (CE) conformado por doce profesionales con experiencia clínica y/o investigadora en cuidados paliativos mínima de 5 años, para la revisión y evaluación de la equivalencia semántica, validez de contenido y de apariencia, y factibilidad de los instrumentos, empleando para ello una escala Likert. Se estableció un nivel mínimo de acuerdo entre los expertos del 80% (García & Suárez, 2013). Una vez consolidadas las recomendaciones hechas por el comité de expertos y habiendo alcanzado el acuerdo entre expertos, la versión preliminar obtenida fue retro-traducida por dos traductores bilingües y comparada con la versión original.

Con esta versión preliminar se realizó la prueba piloto de manera presencial con 40 profesionales que tenían características similares a la población objeto de estudio (Ramada-Rodilla et al., 2013). Se les entregó la versión en español de la FATCOD-B (FATCOD-B-S), un formulario de preguntas de información sociodemográfica y otro formulario para que los participantes pudieran anotar sus observaciones sobre la escala. La prueba piloto sirvió para establecer si el cuestionario podía ser satisfactoriamente comprendido y completado por los profesionales y para estimar el tiempo requerido para su cumplimentación. Se determinó que los ítems que fueran referidos como de difícil comprensión por el 15% o más de los participantes serían modificados, refinando la versión final del instrumento (García & Suárez, 2013). Sin embargo, ningún ítem cumplió este criterio, por lo que no fue necesario realizar nuevas modificaciones.

#### *Fase II: Validación psicométrica*

*Población.* La población objeto de estudio estuvo constituida por médicos, enfermeros, psicólogos y trabajadores sociales españoles colegiados en los respectivos colegios profesionales y/o inscritos en asociaciones profesionales, así como por los estudiantes de dichas titulaciones matriculados en los últimos cursos de grado de diferentes universidades (5° y 6° año de medicina y 4° de enfermería, psicología y trabajo social).

*Muestra.* Se realizó un muestreo intencional, buscando la participación de médicos, enfermeros, psicólogos y trabajadores sociales españoles profesionalmente en activo, colegiados y/o inscritos en asociaciones profesionales, que ejercieran en España, que contaran con un año o más de experiencia profesional, que su lengua materna fuera el español y que tuvieran correo electrónico registrado en la base de datos del colegio profesional o asociación correspondiente; y estudiantes de 5º y 6º año del grado en medicina y de 4º de enfermería,

psicología y trabajo social. Los datos se recogieron entre los meses de enero de 2017 y diciembre de 2018.

*Instrumentos y variables.* Conjuntamente a la FATCOD-B-S se usó un formulario de información sociodemográfica para obtener datos como la edad, el sexo y la formación y experiencia previa en fin de vida.

*Recogida de datos.* La FATCOD-B-S, junto con el formulario de información sociodemográfica y el consentimiento informado, fueron ingresados a una plataforma virtual de acceso libre para administrar cuestionarios en línea. La URL de esta plataforma se envió por correo electrónico a los profesionales a través de los colegios y asociaciones profesionales y profesores de los grados que la facilitaron a los estudiantes respectivos.

*Análisis de datos.* El análisis descriptivo de datos se llevó a cabo usando el programa estadístico Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versión 22 para Windows. Se usó la estadística descriptiva para caracterizar la muestra y diversos análisis para evaluar los aspectos psicométricos del instrumento.

La validez de apariencia y la equivalencia semántica se determinó con los resultados obtenidos en la revisión por el CE y en la prueba piloto, y la validez de contenido a partir de las evaluaciones realizadas por el CE con el CVI.

La fiabilidad se determinó evaluando la consistencia interna calculando el  $\alpha$  de Cronbach para la escala completa y para cada subescala; y la estabilidad mediante el test-retest, volviendo a administrar la escala a un grupo de 37 estudiantes un mes después de haberlo hecho por primera vez.

El paquete estadístico Mplus versión 8 (Muthén & Muthén, 2017) se empleó para realizar la modelación por ecuaciones estructurales. Esta modelación, específicamente el análisis factorial exploratorio multigrupo (AFE-MG), permitió evaluar simultáneamente la validez de FATCOD-B-S en 4 grupos de estudiantes-profesionales de distintas disciplinas: médicos, enfermeros, psicólogos y trabajadores sociales. Dado que la versión A de la FATCOD había sido validado únicamente con enfermeros en España (Edo-Gual et al., 2018), se decidió adoptar una aproximación exploratoria en lugar de una confirmatoria. A través del AFE-MG se pueden poner a prueba distintos grados de invariancia entre los grupos analizados (Kline, 2016). El primer y más leve grado de invariancia, es la invariancia de configuración. En este tipo de modelos se evalúa si los reactivos cargan en los mismos factores. Este grado de invariancia debe verificarse antes de continuar evaluando modelos competitivos más complejos. A continuación,

se recomienda la evaluación de invariancia métrica leve. Para ello, al modelo de invariancia de configuración se agregan las siguientes constricciones: las cargas factoriales no estandarizadas son fijadas a igualdad en todos los grupos analizados. Si el modelo de invariancia métrica leve es soportado por encima del modelo anterior, es posible concluir que los constructos tienen los mismos significados en todos los grupos. Posteriormente, se evalúa un modelo de invariancia fuerte en el cual además de las anteriores constricciones se fijan las varianzas residuales y los interceptos a igualdad a través de los grupos. Si este modelo es aceptado por encima del de invariancia métrica leve, es posible realizar por ejemplo comparaciones de medias a nivel de constructo. El ajuste de cada modelo se evaluó con los coeficientes CFI y RMSEA. Los valores críticos utilizados en estos casos fueron:  $\chi^2$  significativo, CFI  $>.90$  (Bentler, 1990) y RMSEA  $<.08$  (Browne & Cudeck, 1993). Con el fin de comparar los modelos con distintos grados de invariancia, se usaron los coeficientes  $\Delta$ CFI y  $\Delta$ RMSEA. Valores mayores de .01 en estos coeficientes indican que el ajuste del modelo ha empeorado y por ende el modelo con mayor grado de invariancia no puede ser soportado (Cheung & Rensvold, 2002). Con respecto a las cargas factoriales, para todos los modelos se adoptó el valor  $>.30$  sugerido por Hair et al. (2008) para tamaños de muestra superiores a 350 observaciones. Reactivos cuya carga factorial no alcance dicho valor o que presenten cargas factoriales cruzadas con un valor igual superior a este no deben ser retenidos.

Para determinar la factibilidad de la escala se valoró el tiempo necesario para cumplimentarla, la sencillez del formato y la claridad de los ítems.

### *Fase III: Descriptivo-analítico*

*Análisis de datos.* El análisis de datos se llevó a cabo usando el software estadístico IBM-SPSS versión 24 para Windows (SPSS Inc., Chicago, IL, USA). Se realizó un análisis desde la estadística descriptiva evaluando medias, desviaciones estándar, frecuencias y porcentajes.

Para comparar los resultados obtenidos en la FATCOD-B-S entre profesionales y estudiantes de cada disciplina se realizó una T de Student para comparación de muestras independientes. Por otra parte, para identificar las posibles diferencias en las puntuaciones obtenidas en la escala entre las disciplinas consideradas en el estudio, se realizó un análisis ANOVA de un factor, tanto para estudiantes como para profesionales y pruebas post hoc de Tukey para las comparaciones múltiples de las puntuaciones promedio en la escala FATCOD-B-S entre disciplinas.

Para identificar las variables que pudieran explicar las puntuaciones obtenidas en la escala (variable dependiente) se contempló un modelo de regresión multivariado iterativo donde en el primer paso incluyeron todas variables independientes (edad, sexo, experiencia profesional, formación de posgrado, formación y experiencia previa en fin de vida, dedicación estudiante o profesional, disciplina) que pudieran influir en la variable dependiente. En los pasos siguientes se eliminaron una a una las variables cuyo p-valor asociado a su coeficiente en la regresión fuera mayor a .05, hasta obtener un modelo con una variabilidad explicada ( $R^2$  ajustado) aceptable y que tuviera la mayor cantidad de variables estadísticamente significativas  $p < .05$ .

Para incluir en los modelos sucesivos la variable cualitativa nominal disciplina (medicina, enfermería, psicología y trabajo social), fue necesario crear 3 variables dummies donde el valor de referencia o de ceros fue enfermería, de tal manera que si una de estas variables en el análisis resulta ser significativa para el modelo ( $p < .05$ ) el resto de variables dummies deben ser incluidas en el modelo final sin importar el p valor reportado.



## ESTUDIO 3A

### Adaptación cultural y validación de la Escala Frommelt de actitudes hacia el cuidado de personas que están al final de la vida para su uso con profesionales de salud españoles

#### **Resultados**

En la tabla 18 se encuentran las características sociodemográficas de los participantes. Un total de 2446 personas participaron en el estudio, siendo 1134 estudiantes de las diferentes disciplinas y 1312 profesionales.

Entre los estudiantes, el 82.00% eran mujeres y el promedio de edad fue de 22.57 años (SD  $\pm$ 4.320, IC95% 22.32-22.83). El 75.70% de los profesionales eran mujeres y la edad media fue de 40.24 años (SD  $\pm$ 12.286, IC95% 39.57-40.90). El 27.80% manifestó tener una especialidad y el 43.30% estudios de postgrado. Con respecto a la formación previa en cuidados paliativos o fin de vida, un 31.70% de los estudiantes y un 52.00% de los profesionales manifestó haber recibido formación al respecto. Por otra parte, un 20.80% y un 57.50% respectivamente indicó tener experiencia previa, profesional y/o personal, relacionada con el final de la vida.

Tabla 18. Características sociodemográficas de los participantes (n=2446)

Variables	Medicina		Enfermería		Psicología		Trabajo Social		
	Profesionales	Estudiantes	Profesionales	Estudiantes	Profesionales	Estudiantes	Profesionales	Estudiantes	
Edad	211 (16.1)	186 (16.4)	552 (42.1)	440 (38.8)	370 (28.2)	247 (21.8)	179 (13.6)	261 (23.0)	n (%)
	42.7 (±12.73)	22.7 (±3.13)	37.1 (±12.70)	22.0 (±4.57)	42.8 (±10.68)	22.9 (±4.70)	41.8 (±11.47)	23.2 (±4.13)	$\bar{x}$ (SD)
	24-70	20-48	22-65	18-50	22-70	20-54	22-66	20-50	R
Sexo									
Mujer	115 (54.5)	127 (68.3)	442 (80.1)	378 (85.9)	280 (75.7)	200 (81.0)	156 (87.2)	225 (86.2)	n (%)
Hombre	96 (45.5)	59 (31.7)	110 (19.9)	62 (14.1)	90 (24.3)	47 (19.0)	23 (12.8)	36 (13.8)	n (%)
Años experiencia profesional	15.4 (±11.83)	.40 (±2.52)	12.88 (±12.44)	.58 (±2.89)	12.87 (±10.63)	.16 (±1.33)	9.25 (±11.51)	.19 (±1.42)	$\bar{x}$ (SD)
Formación de posgrado									
Sí	178 (84.4)	5 (2.7)	201 (36.4)	1 (0.2)	293 (79.2)	8 (3.2)	72 (40.2)	3 (1.1)	n (%)
No	33 (15.6)	181 (97.3)	351 (63.6)	439 (99.8)	77 (20.8)	79.2 (2.8)	107 (59.8)	258 (98.9)	n (%)
Formación de posgrado									
Sí	85 (40.3)	4 (2.2)	157 (28.4)	0	255 (68.9)	8 (3.2)	71 (39.7)	3 (1.1)	n (%)
No	126 (59.7)	182 (97.8)	395 (71.6)	440 (100)	115 (31.1)	239 (96.8)	108 (60.3)	258 (98.9)	n (%)
Formación previa fin de vida									
Sí	123 (58.3)	102 (54.8)	337 (61.1)	179 (40.7)	161 (43.5)	40 (16.2)	61 (34.1)	38 (14.6)	n (%)
No	88 (41.7)	84 (45.2)	215 (38.9)	261 (59.3)	209 (56.5)	207 (83.8)	118 (65.9)	223 (85.4)	n (%)
Experiencia previa fin de vida									
Sí	134 (63.5)	58 (31.2)	332 (60.1)	100 (22.7)	196 (53.0)	33 (13.4)	92 (51.4)	45 (17.2)	n (%)
No	77 (36.5)	128 (68.8)	220 (39.9)	340 (77.3)	174 (47.0)	214 (86.6)	87 (48.6)	216 (82.8)	n (%)

Fuente. Formulario de información sociodemográfica cumplimentado por estudiantes y profesionales de salud españoles

### Validación lingüística

El proceso de adaptación cultural de la escala al contexto español se llevó a cabo entre los meses de junio y octubre de 2016. Se realizaron ajustes de acuerdo a las recomendaciones hechas por el CE, cambiando algunos términos de forma que estos se adaptasen al contexto donde la escala iba a ser utilizada (tabla 19). No se modificó el número de ítems. Sin embargo, se decidió, tal y como ya se ha realizado en estudios previos (Mastroianni et al., 2015b), considerar la media en lugar de la sumatoria para la puntuación total de la escala, de forma que se facilite la comparación entre los resultados obtenidos con las diferentes versiones de la escala existentes, ya que éstas incluyen un número variable de ítems.

Los cambios realizados permitieron determinar la equivalencia semántica y la validez de contenido (CVI .933). Hubo acuerdo en que, en apariencia, la escala medía lo que se pretendía (100%), incluyendo los aspectos relacionados con el constructo de actitudes hacia la atención de las personas que están al final de la vida. Los ítems eran pertinentes y de fácil comprensión.

Tabla 19. Modificaciones del análisis semántico

Ítem	Ítem original de la FATCOD-B	Traducción al español	Modificaciones sugeridas por el comité de expertos y la prueba piloto
5	I would not want to care for a dying person	No quisiera atender a una persona al final de la vida	No me gustaría cuidar a una persona que va a fallecer
7	The length of time required giving care to a dying person would frustrate me	La cantidad de tiempo necesario para atender a una persona al final de la vida me frustraría	Me frustra el tiempo que requiere cuidar a una persona que va a fallecer
8	I would be upset when the dying person I was caring for gave up hope of getting better	Me afectaría que la persona al final de la vida a quien estaba atendiendo perdiera las esperanzas de mejorar	Me afectaría que la persona que va a fallecer perdiera la esperanza de curarse
13	I would hope the person I'm caring for dies when I am not present	Tendría la esperanza de que la persona a la que estoy atendiendo muriera cuando no estoy presente	Preferiría que la persona a la que estoy cuidando muriera cuando yo no esté presente
15	I would feel like running away when the person actually died	Tendría ganas de salir corriendo cuando la persona realmente muriera	Quisiera poder salir corriendo en el momento en el que una persona fallece
24	The dying person and his/her family should be the in-charge decision-makers	La persona al final de la vida y su familia deberían ser los responsables de la toma de decisiones	La persona que va a fallecer, junto a su familia, deberían ser los responsables de la toma de decisiones
28	Educating families about death and dying is not a nonfamily caregiver responsibility	No es responsabilidad de un/a cuidador/a no familiar educar a las familias respecto a la muerte y el proceso de morir	Educar a las familias sobre la muerte y el proceso de morir no es responsabilidad del profesional

### Factibilidad

Para determinar la factibilidad de la escala se valoró el tiempo necesario para su cumplimentación, la sencillez del formato y la claridad de los ítems. El tiempo medio requerido por los participantes en la prueba piloto para cumplimentar la escala fue de 5.50 minutos (SD  $\pm 3.289$ ), siendo el tiempo necesario adecuado para el 100% de los encuestados. Comentarios hechos por los participantes indicaron que para el 97.50% todos los ítems fueron de interés, y para el 97.50% todos los ítems se entendían con facilidad. El 97.50% de los participantes indicó que la FATCOD-B-S presenta un formato sencillo.

## Validez de constructo

A propósito del ajuste de los modelos de invariancia, cabe anotar que el  $\chi^2$  no resultó significativo en ninguno de los casos. Ahora bien, este coeficiente ha sido objeto de debate por su sensibilidad al tamaño muestral. De acuerdo a los coeficientes CFI y RMSEA, los modelos de invariancia de configuración y de invariancia métrica leve se ajustaron satisfactoriamente a los datos. Por el contrario, el modelo de invariancia métrica fuerte sólo obtuvo un ajuste satisfactorio en uno de los coeficientes (i.e. RMSEA) (tabla 20). A pesar de ello, se realizó la comparación entre los tres modelos. Al comparar los modelos de invariancia de configuración y el de invariancia métrica leve, no se notó un empeoramiento significativo. De acuerdo a este resultado, se prefirió el modelo de invariancia métrica leve por encima del modelo de invariancia de configuración.

Tabla 20. Modelos de invarianza

<i>Modelo</i>	<b>Chi cuadrado</b>	<b>Grados de libertad</b>	<i>p</i>	<b>CFI</b>	<b>RMSEA</b>	<b><math>\Delta</math>CFI</b>	<b><math>\Delta</math>RMSEA</b>
<i>Modelo de invarianza de configuración</i>	945.28	412	>.05	.915	.046		
<i>Modelo de invarianza métrica leve</i>	1052.52	502	>.05	.912	.042	.003	.004
<i>Modelo de invarianza métrica fuerte</i>	1495.71	547	>.05	.848	.053	-.064	-.011

A continuación fueron comparados los modelos de invariancia métrica leve y el de invariancia métrica fuerte. En ambos coeficientes (i.e.  $\Delta$ CFI y  $\Delta$ RMSEA ) se notó un empeoramiento del ajuste. Por tanto se seleccionó finalmente el modelo de invarianza métrica leve por encima de los otros dos modelos AFE-MG. Aunque el modelo de invarianza leve no permite comparar medias a nivel de constructos o factores como lo haría el modelo de invarianza métrica fuerte, sí es posible concluir a partir del primero -modelo de invarianza leve- que los distintos grupos de participantes del estudio tienen una comprensión o idea similar acerca de los factores que están siendo medidos por la FATCOD-B-S. En las figuras de la 12 a la 15 se observan los resultados específicos del modelo de invarianza leve para los grupos de estudiantes-profesionales en medicina, enfermería, psicología y trabajo social.

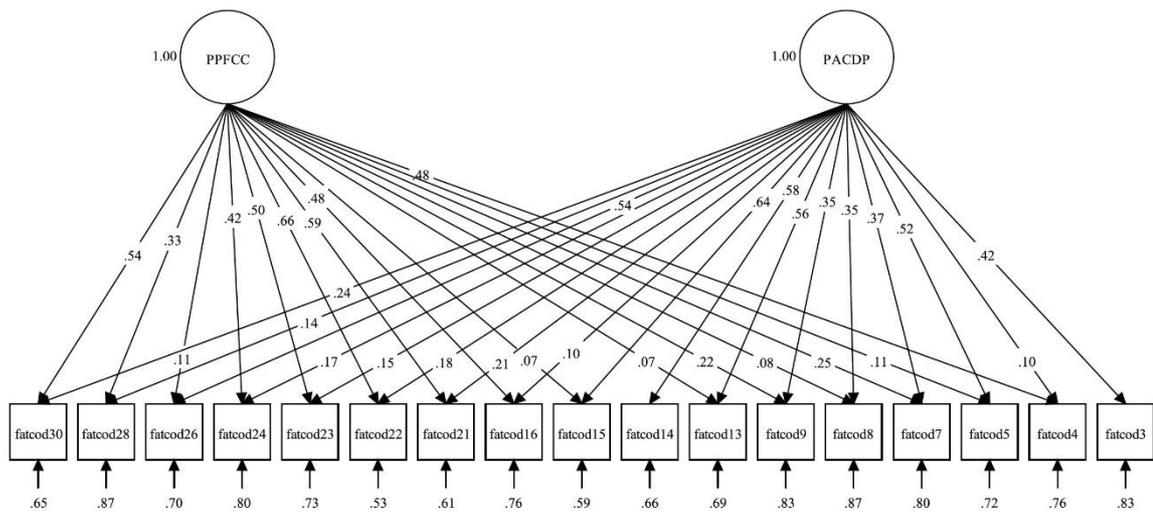


Figura 12. Invariancia Métrica Leve Grupo Médicos

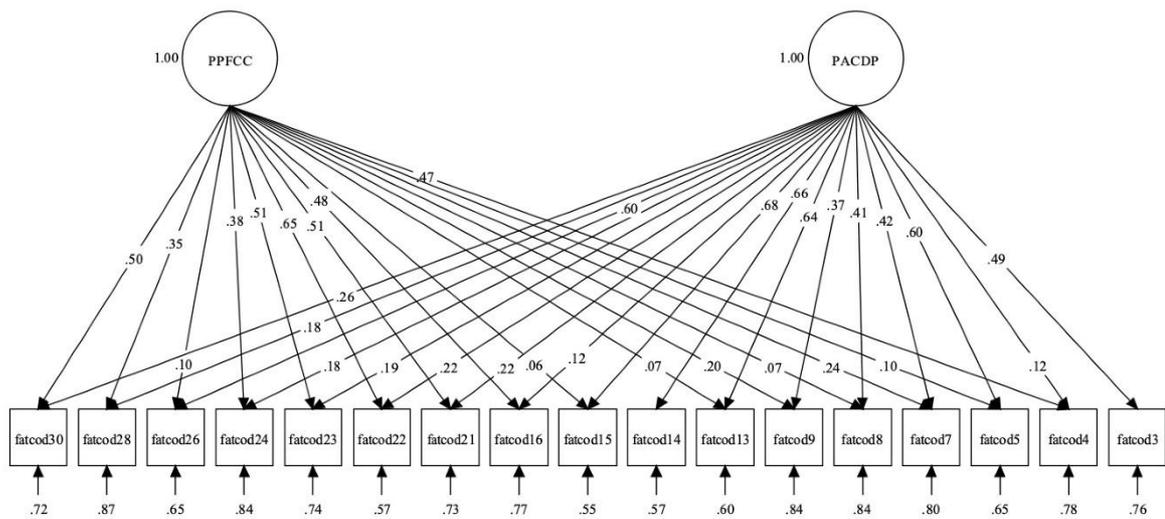


Figura 13. Invariancia Métrica Leve Grupo Enfermeros

Un poco más del 50% (17) de los 30 ítems fueron retenidos en el modelo. Los reactivos restantes fueron eliminados puesto que sus cargas factoriales no alcanzaron el valor límite o porque tenían cargas factoriales cruzadas. Este resultado es similar a los hallazgos de estudios previos (Loera et al., 2018). Como se observa en todas las figuras, las cargas factoriales cruzadas de los reactivos retenidos no alcanzaron el valor límite, mientras que las correspondientes a los factores teóricos superaron el valor crítico esperado.

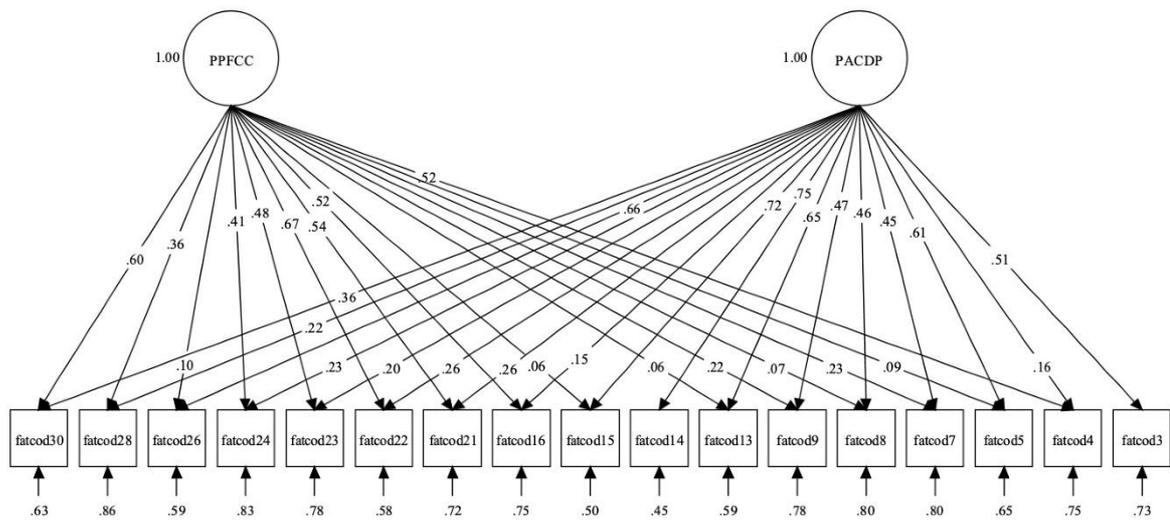


Figura 14. Invariancia Métrica Leve Grupo Psicólogos

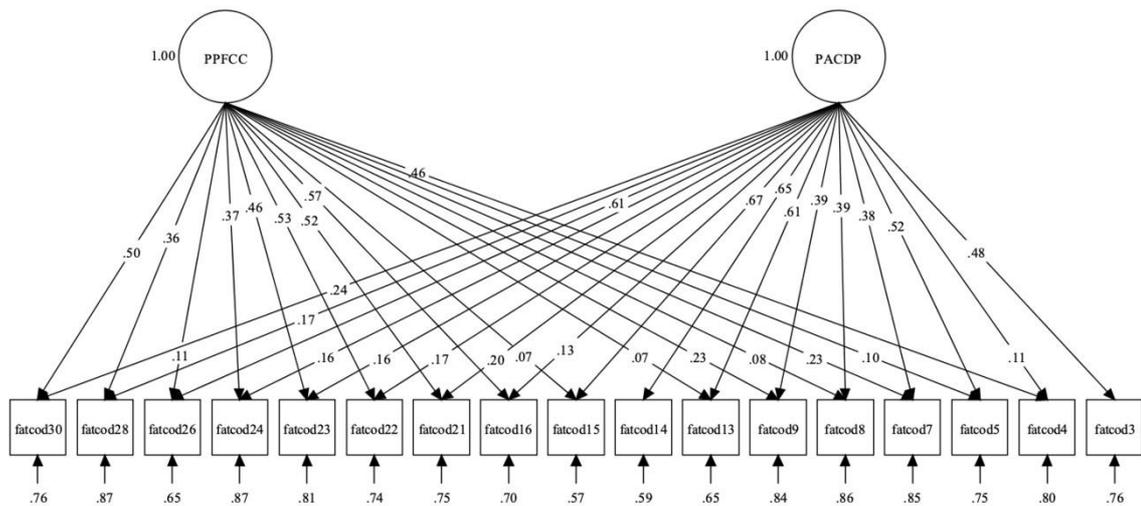


Figura 15. Invariancia Métrica Leve Grupo Trabajadores Sociales

Como se mencionó anteriormente, en el modelo de invariancia leve las cargas factoriales no estandarizadas fueron fijadas a igualdad en todos los grupos. En las figuras se observan las cargas factoriales estandarizadas. La aceptación del modelo de invariancia métrica leve indica que los mismos reactivos miden los mismos constructos en todos los grupos analizados. El modelo también sugiere que los participantes de los diferentes grupos interpretan de la misma manera los reactivos del FATCOD-B-S. Puesto de otra manera, independientemente

del grupo al que pertenecen los participantes, los factores PACDP (Actitudes positivas hacia el cuidado de los pacientes al final de la vida) y PPFCC (Percepción de la atención centrada en el paciente y la familia) tienen el mismo significado.

Al repetir los análisis introduciendo la variable dedicación (profesionales/estudiantes) se comprobó que la estructura factorial y las cargas factoriales no estandarizadas siguen siendo iguales en todos los grupos.

Tabla 21. Cargas factoriales de modelo con 2 factores para el FATCOD-B-S en estudiantes y profesionales de medicina, enfermería, psicología y trabajo social

Variable	Medicina		Enfermería		Psicología		Trabajo Social	
	PACDP	PPFCC	PACDP	PPFCC	PACDP	PPFCC	PACDP	PPFCC
FATCOD 3	.42		.49		.51		.48	
FATCOD 4		.48		.47		.52		.46
FATCOD 5	.52		.60		.61		.52	
FATCOD 7	.37		.42		.45		.38	
FATCOD 8	.35		.41		.46		.39	
FATCOD 9	.35		.37		.47		.39	
FATCOD 13	.56		.64		.65		.61	
FATCOD 14	.58		.66		.75		.65	
FATCOD 15	.64		.68		.72		.67	
FATCOD 16		.48		.48		.52		.57
FATCOD 21		.59		.51		.54		.52
FATCOD 22		.66		.65		.67		.53
FATCOD 23		.50		.51		.48		.46
FATCOD 24		.42		.38		.41		.37
FATCOD 26	.54		.60		.66		.61	
FATCOD 28		.33		.35		.36		.36
FATCOD 30		.54		.50		.60		.50

Fuente. Análisis factorial exploratorio multigrupo. Solo se presenta el coeficiente mayor para cada factor

En la tabla 22 se presenta la configuración final de la versión española de la FATCOD-B, con los ítems que pertenecen a cada subescala y aquellos cuya puntuación es necesaria invertir para obtener la puntuación total de la escala.

Tabla 22. Configuración final de la versión española de la FATCOD-B.

Numeración original	Nueva numeración	Subescalas	FATCOD-B-S
FATCOD 3	FATCOD 1*	I	Me sentiría incómodo al hablar sobre la muerte inminente con la persona que va a fallecer
FATCOD 4	FATCOD 2	II	Los cuidados a la familia del paciente deberían continuar a lo largo del periodo de duelo
FATCOD 5	FATCOD 3*	I	No me gustaría cuidar a una persona que va a fallecer
FATCOD 7	FATCOD 4*	I	Me frustra el tiempo que requiere cuidar a una persona que va a fallecer
FATCOD 8	FATCOD 5*	I	Me afectaría que la persona que va a fallecer perdiera la esperanza de curarse
FATCOD 9	FATCOD 6*	I	Es difícil establecer una relación cercana con la persona que va a fallecer
FATCOD 13	FATCOD 7*	I	Preferiría que la persona a la que estoy cuidando muriera cuando yo no esté presente
FATCOD 14	FATCOD 8*	I	Me da miedo establecer una relación estrecha con una persona que va a fallecer
FATCOD 15	FATCOD 9*	I	Quisiera poder salir corriendo en el momento en el que una persona fallece
FATCOD 16	FATCOD 10	II	Las familias necesitan apoyo emocional para aceptar los cambios de comportamiento de la persona que va a fallecer
FATCOD 21	FATCOD 11	II	Es beneficioso para la persona que va a fallecer verbalizar sus sentimientos
FATCOD 22	FATCOD 12	II	Los cuidados deberían extenderse a la familia de la persona que va a fallecer
FATCOD 23	FATCOD 13	II	Los profesionales deberían permitir que las personas que van a fallecer tuvieran horarios de visita flexibles
FATCOD 24	FATCOD 14	II	La persona que va a fallecer, junto a su familia, deberían ser los responsables de la toma de decisiones
FATCOD 26	FATCOD 15*	I	Me sentiría incómodo si entrara en la habitación de una persona que va a fallecer y la encontrara llorando
FATCOD 28	FATCOD 16*	II	Educar a las familias sobre la muerte y el proceso de morir no es responsabilidad del profesional
FATCOD 30	FATCOD 17	II	Los profesionales pueden ayudar a los pacientes a prepararse para la muerte

\* Ítems a invertir

I "Actitudes positivas hacia el cuidado de los pacientes al final de la vida"

II "Percepción de la atención centrada en el paciente y la familia"

### Fiabilidad

Una vez establecida la invarianza del instrumento, se calculó el alfa de Cronbach para cada uno de los factores. El coeficiente se calculó para cada uno de los grupos estudiados y teniendo en cuenta únicamente los ítems retenidos. Para el factor PACDP los valores fueron los siguientes: médicos .74, enfermeros .79, psicólogos .82 y trabajadores sociales .76. En el caso del factor PPFCC, los coeficientes fueron los siguientes: médicos .72, enfermeros .70, psicólogos .70 y trabajadores sociales .66. El  $\alpha$  de Cronbach para el total de los ítems retenidos es de .79, valor que no aumentó al eliminar cada uno de los ítems de la FATCOS-B-S. Es de anotar, que para

estudios exploratorios, valores superiores a .60 son considerados aceptables (Hair et al., 2019). En consecuencia, los resultados sugieren que los factores del instrumento son fiables en cada uno de los grupos examinados en este estudio. Los resultados del test-retest mostraron unos buenos resultados en relación a la estabilidad de la escala (ICC .843,  $p < .001$ ).

### **Discusión**

Los cuidados paliativos es un campo de práctica interdisciplinaria. La participación de distintos profesionales de la salud en la atención de pacientes al final de la vida y sus familias es fundamental. Es importante que los profesionales de la salud, no sólo los enfermeros, demuestren competencias y actitudes positivas hacia los cuidados paliativos para dar una respuesta adecuada a las necesidades de los pacientes y las familias. En España, la FATCOD-A sólo había sido validada en enfermeros, lo que impedía usar el instrumento para evaluar la actitud ante la atención de personas que están al final de la vida en distintos profesionales de la salud.

La traducción de un instrumento es un proceso necesario pero no suficiente para garantizar su validez en un contexto diferente para el cual se diseñó (Sousa & Rojjanasrirat, 2011). Por este motivo, en el presente estudio se llevó a cabo el proceso metodológico para la adaptación cultural y validación de la FATCOD-B en el contexto español, como una estrategia para asegurar su validez y fiabilidad. Para ello es necesario buscar la adecuación de la misma a las condiciones específicas de la población a la que se va a aplicar.

Esta escala ha sido utilizada en diferentes países, administrada a profesionales de diferentes áreas, validada mediante métodos estadísticos diferentes, y con resultados diversos en relación a la estructura factorial de la misma. La gran variabilidad en los resultados de validación puede hacer pensar en posibles fallos desde la construcción original del instrumento, haciendo necesario revisar los ítems que lo componen. Sin embargo, es un instrumento que desde su publicación (Murray-Frommelt, 1991, 2003) ha sido muy utilizado en diferentes contextos. En este estudio se realizó la validación de la FATCOD-B-S en médicos, enfermeros, psicólogos y trabajadores sociales españoles, y estudiantes de dichas disciplinas, de forma simultánea.

La distribución factorial de la FATCOD encontrada en estudios previos varía de la distribución unidimensional reportada en el estudio de validación original (Murray-Frommelt, 1991, 2003) y en la versión corta validada por Browall et al. (2020), hasta un máximo de 7

factores encontrados en la versión china (Wang et al., 2016). La mayoría de estudios encontraron una estructura bidimensional (Edo-Gual et al., 2018; Leombruni et al., 2015; Loera et al., 2018; Nakai et al., 2006; Sadowska et al., 2020). Sin embargo, la distribución de los ítems en los factores y el número de ítems retenidos varían. La distribución de los ítems obtenida en este estudio, aunque con un menor número de ítems retenidos, es muy similar a la encontrada por los autores que reportan una distribución bidimensional.

La técnica de análisis de datos utilizada en este estudio permite la inclusión en el modelo de validación de errores de medición. Se trata de una técnica que implica mayores restricciones que los análisis factoriales tradicionales, y aún mucho más exigente que el análisis de componentes principales empleado por Edo-Gual et al. (2018) para analizar los datos proporcionados por una muestra únicamente de enfermeros españoles. Las mayores restricciones de la técnica empleada en este estudio, la restricción a igualdad del número de factores y cargas factoriales no estandarizadas, más la inclusión de varianzas residuales, puede explicar la reducción con respecto al número original de ítems de la FATCOD-B. Ahora bien, si se pretende hacer comparaciones entre profesionales de la salud usando dicho instrumento, solo reactivos sometidos a análisis multigrupo como los empleados en este estudio deberían ser empleados con dicho fin. En este sentido, si bien a través de los análisis reportados en este estudio se eliminó una cantidad mayor de reactivos, el valor de estos resultados consiste en sugerir que solo esos ítems de la FATCOD-B-S deberían ser utilizados para realizar comparaciones entre médicos, enfermeros, psicólogos y trabajadores sociales. Es además importante señalar que no es conveniente usar un instrumento validado en enfermeros para realizar mediciones en otro tipo de profesionales. Con la validación realizada en este estudio, los interesados pueden usar los ítems extraídos para realizar mediciones en los grupos aquí examinados.

La escala ha demostrado ser un instrumento fiable para evaluar las actitudes de los profesionales de salud hacia la atención de personas que están al final de la vida, obteniendo un  $\alpha$  de Cronbach que varía entre .74 y .82 para los diferentes profesionales en la subescala PACDP y entre .66 y .72 en la subescala PPFCC. En los estudios previos los valores más bajos en fiabilidad fueron los reportados por Mastroiani et al. (2015a) en la validación de la escala con estudiantes de enfermería italianos, donde encontraron 6 factores con un  $\alpha$  de Cronbach entre .47 y .69, y el más alto el encontrado en la versión corta de la escala, unidimensional, validada en Suecia con enfermeros, con un  $\alpha$  de Cronbach de .87 (Browall et al., 2020).

Los equipos básicos de cuidados paliativos están conformados por médicos y enfermeros, con el apoyo de psicólogos y trabajadores sociales (Ministerio de Sanidad, 2011). Disponer de un instrumento validado que permita evaluar la actitud de los profesionales de salud permitirá, por una parte seleccionar a los profesionales que presenten mejores actitudes hacia la atención de personas que están al final de la vida para llevar a cabo su labor asistencial en éstas áreas, y por otra, poner en marcha las acciones necesarias para mejorar la actitud de los profesionales, lo que se relaciona con una mejora de la calidad de la atención (Ascencio et al., 2014; Jiang et al., 2019) y una disminución de los efectos negativos secundarios a esta atención sobre los profesionales (Agusti et al., 2018; Bermejo et al., 2018; Dimoula et al., 2019).

#### *Limitaciones*

La selección de la muestra fue intencional. No obstante, el tamaño de la muestra es mayor al utilizado en los estudios previos. Sin embargo, los resultados podrían variar al emplear otro método de selección de la muestra, por lo que será necesario confirmar los resultados obtenidos en otros estudios.

#### **Conclusiones**

La validación lingüística y psicométrica de la FATCOD-B-S en médicos, enfermeros, psicólogos y trabajadores sociales españoles permite disponer de un instrumento válido para la determinación de las actitudes hacia la atención de personas que están al final de la vida de estos profesionales. El número de ítems de la FATCOD-B-S es menor que el de la versión original. Sin embargo, los resultados muestran que sólo estos ítems deben ser utilizados para realizar comparaciones entre los profesionales de salud de las diferentes disciplinas en los que ha sido validada.

La FATCOD-B-S demuestra su validez de apariencia ya que los ítems, en apariencia, miden lo que se proponen; y su validez de contenido, ya que el contenido de cada ítem es relevante en el contexto en el que se pretende aplicar y los aspectos pertinentes al constructo de actitudes hacia la atención de personas que están al final de la vida están incluidos en la misma. La escala ha demostrado su utilidad en relación al tiempo requerido y la facilidad para el diligenciamiento del formato.

La versión española de la escala está conformada por 2 subescalas en los cuatro grupos profesionales: “Actitudes positivas hacia el cuidado de los pacientes al final de la vida” y

“Percepción de la atención centrada en el paciente y la familia”, y se obtiene un elevado índice de consistencia interna que demuestra la validez y fiabilidad del instrumento.

Poder conocer las actitudes de los médicos, enfermeros, psicólogos y trabajadores sociales hacia la atención de personas que están al final de la vida permitirá poner en marcha las acciones necesarias para mejorar la actitud de los profesionales, lo que se relaciona con una mejora de la calidad de la atención y una disminución de los efectos negativos secundarios a esta atención sobre los profesionales.

**ESTUDIO 3B****Diferencias en la actitud de los profesionales de salud españoles hacia el cuidado de las personas que se encuentran al final de la vida****Resultados**

En las tablas 23 y 24 se presentan los resultados obtenidos en cada ítem de la FATCOD-B-S para estudiantes y profesionales de las diferentes disciplinas, así como la puntuación total de la escala y las subescalas *Actitudes positivas hacia el cuidado de los pacientes al final de la vida* (PACDP) y *Percepción de la atención centrada en el paciente y la familia* (PPFCC).

En relación con la puntuación total de la escala y de la subescala *Actitudes positivas hacia el cuidado de los pacientes al final de la vida*, se observa que las puntuaciones son significativamente más positivas en los profesionales que en los estudiantes ( $p < .001$ ). Sin embargo, al considerar los resultados de la subescala *Percepción de la atención centrada en el paciente y la familia*, se encuentra que las actitudes son más positivas en profesionales de enfermería, psicología y trabajo social, pero solo de forma significativa en enfermería y trabajo social ( $p < .001$ ). Con respecto a los estudiantes y profesionales de medicina, los resultados son similares. Al comparar los resultados obtenidos en las dos subescalas, se observa que, tanto para profesionales como para estudiantes de todas las disciplinas, las actitudes son significativamente más positivas para la subescala *Percepción de la atención centrada en el paciente y la familia* ( $p < .001$ ).

Tabla 23. Media y desviación típica de los ítems de la FATCOD-B-S de los participantes (n=2446)

Variables	Medicina		Enfermería		Psicología		Trabajo Social	
	Prof	Est	Prof	Est	Prof	Est	Prof	Est
FATCOD 1	3.06 (±1.188)	2.85 (±1.037)	3.05 (±1.151)	2.77 (±.991)	3.55 (±1.149)	2.83 (±1.113)	3.22 (±1.129)	2.83 (±1.061)
FATCOD 2	4.45 (±.775)	4.59 (±.610)	4.59 (±.708)	4.61 (±.594)	4.70 (±.619)	4.67 (±.594)	4.54 (±.751)	4.47 (±.747)
FATCOD 3	4.10 (±1.067)	4.06 (±.913)	4.30 (±.994)	3.97 (±.952)	3.86 (±1.121)	3.48 (±1.078)	3.74 (±1.241)	3.77 (±1.060)
FATCOD 4	4.46 (±.770)	4.45 (±.812)	4.61 (±.758)	4.45 (±.783)	4.54 (±.810)	4.27 (±.832)	4.41 (±.934)	4.34 (±.847)
FATCOD 5	3.36 (±1.152)	2.78 (±1.055)	3.38 (±1.170)	2.72 (±1.001)	3.41 (±1.098)	2.74 (±1.070)	3.02 (±1.218)	2.43 (±1.030)
FATCOD 6	4.14 (±.965)	4.06 (±.913)	4.04 (±1.063)	3.88 (±.936)	4.36 (±.868)	4.11 (±.939)	4.20 (±1.044)	4.13 (±.870)
FATCOD 7	3.72 (±1.067)	3.45 (±1.024)	3.63 (±1.158)	3.36 (±1.016)	3.57 (±1.174)	2.96 (±1.131)	3.46 (±1.228)	3.09 (±1.090)
FATCOD 8	3.92 (±1.099)	3.11 (±1.178)	3.74 (±1.195)	3.15 (±1.211)	3.99 (±1.118)	3.25 (±1.226)	3.85 (±1.192)	3.52 (±1.182)
FATCOD 9	4.43 (±.810)	3.97 (±.921)	4.33 (±.977)	3.98 (±.957)	4.29 (±.944)	3.72 (±1.150)	4.12 (±1.029)	3.79 (±.947)
FATCOD 10	4.58 (±.695)	4.62 (±.649)	4.70 (±.639)	4.59 (±.612)	4.66 (±.677)	4.75 (±.487)	4.69 (±.573)	4.60 (±.590)
FATCOD 11	4.68 (±.561)	4.70 (±.513)	4.72 (±.648)	4.66 (±.546)	4.76 (±.580)	4.68 (±.554)	4.69 (±.533)	4.49 (±.700)
FATCOD 12	4.51 (±.693)	4.50 (±.651)	4.67 (±.604)	4.45 (±.683)	4.68 (±.638)	4.57 (±.633)	4.51 (±.714)	4.00 (±.926)
FATCOD 13	4.43 (±.755)	4.38 (±.641)	4.64 (±.676)	4.46 (±.691)	4.60 (±.676)	4.45 (±.741)	4.57 (±.703)	4.20 (±.881)
FATCOD 14	4.44 (±.743)	4.24 (±.778)	4.55 (±.711)	4.16 (±.888)	4.49 (±.715)	4.30 (±.780)	4.41 (±.818)	4.03 (±.907)
FATCOD 15	3.56 (±1.179)	3.24 (±1.033)	3.55 (±1.154)	3.22 (±1.080)	3.93 (±1.101)	3.06 (±1.201)	3.47 (±1.182)	3.03 (±1.188)
FATCOD 16	4.20 (±1.027)	4.30 (±.999)	4.46 (±.969)	4.47 (±.932)	4.42 (±.934)	4.54 (±.844)	4.32 (±.986)	4.31 (±.988)
FATCOD 17	4.53 (±.635)	4.61 (±.542)	4.59 (±.643)	4.45 (±.617)	4.71 (±.547)	4.70 (±.519)	4.58 (±.652)	4.42 (±.738)

Fuente. FATCOD-B-S cumplimentado por estudiantes y profesionales de salud españoles

Prof: Profesionales; Est: Estudiantes

Tabla 24. Media y desviación típica de la FATCOD-B-S de los participantes (n=2446)

Variables	Medicina			Enfermería			Psicología			Trabajo Social		
	Prof	Est	p*									
FATCOD-B-S	4.15 (±.457)	3.99 (±.374)	<.001	4.21 (±.438)	3.96 (±.396)	<.001	4.27 (±.433)	3.95 (±.417)	<.001	4.11 (±.443)	3.85 (±.383)	<.001
PACDP	3.86 (±.594)	3.55 (±.545)	<.001	3.85 (±.650)	3.50 (±.579)	<.001	3.94 (±.651)	3.38 (±.654)	<.001	3.72 (±.686)	3.44 (±.578)	<.001
PPFCC	4.48 (±.449)	4.49 (±.379)	.727	4.61 (±.401)	4.48 (±.401)	<.001	4.63 (±.391)	4.58 (±.373)	.148	4.54 (±.388)	4.31 (±.439)	<.001
p*	<.001	<.001		<.001	<.001		<.001	<.001		<.001	<.001	

Fuente. FATCOD-B-S cumplimentado por estudiantes y profesionales de salud españoles

Prof: Profesionales; Est: Estudiantes

\*T de Student

Al realizar el análisis ANOVA de un factor se evidenció que la actitud entre las diferentes disciplinas, tanto entre estudiantes como entre profesionales, es diferente ( $p < .001$ ). Posteriormente se realizaron comparaciones múltiples mediante pruebas post hoc de Tukey para conocer cómo eran estas diferencias entre los estudiantes de las diferentes disciplinas, y entre los profesionales (tabla 25).

Se encontró que los estudiantes de trabajo social tienen una actitud más negativa hacia el cuidado de personas que están al final de la vida respecto a los estudiantes de las demás disciplinas ( $p < .030$ ). Por otra parte, no se encontraron diferencias en la actitud entre los estudiantes de medicina, enfermería y psicología ( $p > .050$ ). Con respecto a los profesionales, los psicólogos mostraron tener actitudes más positivas que los médicos y los trabajadores sociales hacia el cuidado de personas que están al final de la vida ( $p < .050$ ); y los trabajadores sociales más negativas que los enfermeros y los psicólogos ( $p < .050$ ). Además, no se encontraron diferencias en las actitudes entre enfermeros y psicólogos, y entre médicos y trabajadores sociales ( $p > .050$ ).

Tabla 25. Comparaciones múltiples mediante pruebas post hoc de Tukey de las puntuaciones promedio obtenidas en la escala FATCOD-B-S en las diferentes disciplinas entre estudiantes y profesionales.

DISCIPLINA		ESTUDIANTES			PROFESIONALES			Intervalo de confianza al 95%	Intervalo de confianza al 95%
		Diferencia	<i>p</i>	Intervalo de confianza al 95%	Diferencia	<i>p</i>	Intervalo de confianza al 95%		
Medicina	Enfermería	.033	.773	-.056 .122	-.058	.363	-.150 .034		
	Psicología	.049	.584	-.050 .147	-.114	<b>.014</b>	-.212 -.017		
	Trabajo Social	.145	<b>.001</b>	.048 .243	.046	.739	-.070 .161		
Enfermería	Medicina	-.033	.773	-.122 .056	.058	.363	-.034 .150		
	Psicología	.015	.960	-.065 .096	-.056	.228	-.132 .020		
	Trabajo Social	.112	<b>.002</b>	.033 .192	.104	<b>.032</b>	.006 .201		
Psicología	Medicina	-.049	.584	-.147 .050	.114	<b>.014</b>	.017 .212		
	Enfermería	-.015	.960	-.096 .065	.056	.228	-.020 .132		
	Trabajo Social	.097	<b>.029</b>	.007 .187	.160	<b>&lt;.001</b>	.057 .263		
Trabajo Social	Medicina	-.145	<b>.001</b>	-.243 -.048	-.046	.739	-.161 .070		
	Enfermería	-.112	<b>.002</b>	-.192 -.033	-.104	<b>.032</b>	-.201 -.006		
	Psicología	-.097	<b>.029</b>	-.187 -.007	-.160	<b>&lt;.001</b>	-.263 -.057		

Posteriormente se realizó un análisis de regresión lineal multivariado, tanto para estudiantes como para profesionales (tabla 26). En los estudiantes se encontró que las variables explicativas fueron la edad, el sexo, la formación y experiencia previa en fin de vida y la disciplina

( $p < .001$ , coeficiente de correlación  $.306$ ,  $R^2 = .088$ , error estándar en la estimación de  $6.44$ ). En los profesionales las variables explicativas fueron el sexo, la formación de posgrado, la formación y experiencia previa en fin de vida y la disciplina ( $p < .001$ , coeficiente de correlación  $.288$ ,  $R^2 = .078$ , error estándar en la estimación de  $7.23$ ).

Tabla 26. Coeficientes asociados a las variables en el modelo de regresión multivariado para la variable dependiente puntaje total de la escala FATCOD-B-S

	ESTUDIANTES					PROFESIONALES				
	Coeficientes no estandarizados		Coeficientes estandarizados	t	p	Coeficientes no estandarizados		Coeficientes estandarizados	t	p
	B	Desv. Error	Beta			B	Desv. Error	Beta		
(Constante)	62.971	1.031		61.091	<.001	68.842	.450		152.918	<.001
<b>Edad</b>	.133	.045	.085	2.921	<b>.004</b>					
<b>Sexo</b> (0=mujer)	-1.362	.508	-.078	-2.683	<b>.007</b>	-1.156	.479	-.066	-2.412	<b>.016</b>
<b>Formación de posgrado</b> (0=sin posgrado)						1.722	.431	.113	3.992	<b>&lt;.001</b>
<b>Formación previa en fin de vida</b> (0=sin formación previa)	2.865	.442	.198	6.475	<b>&lt;.001</b>	2.027	.437	.134	4.639	<b>&lt;.001</b>
<b>Experiencia previa en fin de vida</b> (0=sin experiencia previa)	2.175	.484	.131	4.491	<b>&lt;.001</b>	2.030	.434	.133	4.682	<b>&lt;.001</b>
<b>Disciplina: medicina</b> (0=enfermería)	.115	.575	.006	.200	.842	-.907	.601	-.044	-1.509	.131
<b>Disciplina: psicología</b> (0=enfermería)	.589	.527	.036	1.117	.264	.811	.524	.048	1.547	.122
<b>Disciplina: trabajo social</b> (0=enfermería)	-1.210	.521	-.076	-2.321	<b>.020</b>	-1.312	.635	-.060	-2.064	<b>.039</b>

### Discusión

Los cuidados paliativos se enfocan no solamente en los aspectos físicos de los pacientes sino también en los psicológicos, sociales y espirituales, incluyendo como objeto de atención a la familia y personas vinculadas afectivamente. Esto hace imprescindible que la atención se preste desde un equipo interdisciplinario, donde la combinación de las habilidades específicas de cada profesional permita dar respuesta a las diferentes necesidades presentes a lo largo del

proceso de atención. En este sentido, desde la Asociación Europea de Cuidados Paliativos se han creado grupos de trabajo que buscan el desarrollo de la formación en cuidados paliativos de las diferentes disciplinas relacionadas con la atención de las personas que están al final de la vida (Best et al., 2020; de Vlieger et al., 2004; European Association for Palliative Care, 2007; Hughes et al., 2014; Jünger et al., 2010). Para la elaboración de los planes de formación, los grupos de trabajo previamente definieron las competencias que cada disciplina debía adquirir en función del grado de especialización que se pretenda conseguir. Estos grupos de trabajo parten de la base de que para la consecución de competencias es necesario no solamente la adquisición de conocimientos, sino también el desarrollo de actitudes y habilidades que les permitan proporcionar una atención de calidad (Gamondi et al., 2013a).

El objetivo del presente estudio fue describir la actitud de los profesionales de salud y de los estudiantes respectivos que intervienen con mayor frecuencia en la atención de personas que están al final de la vida, las diferencias que existen entre ellos, y la influencia ejercida por variables como el sexo, la edad, la experiencia profesional, el nivel educativo, la formación y las experiencias previas en fin de vida.

De manera general las actitudes de los profesionales fueron más positivas que las de los estudiantes respectivos tanto en la escala completa como en las subescalas, a excepción de la subescala *Percepción de la atención centrada en el paciente y la familia* entre profesionales y estudiantes de medicina y psicología, entre los que no hubo diferencias. Sin embargo, un análisis más detallado reveló diferencias entre estudiantes respecto a la actitud hacia el cuidado de los pacientes al final de la vida, destacando la actitud más negativa de los estudiantes de trabajo social, mientras que no hubo diferencias entre los estudiantes de las demás disciplinas. También se observaron diferencias entre los profesionales, destacando especialmente las diferencias de los trabajadores sociales, con actitudes más negativas hacia el cuidado de los pacientes al final de la vida que los enfermeros y psicólogos, y los psicólogos con actitudes más positivas hacia el cuidado que los médicos.

Estas diferencias se explicaron por el efecto de condiciones como la edad y el sexo en los estudiantes, y el sexo en los profesionales, y de trayectorias como la formación y la experiencia previa relacionada con el final de la vida tanto de estudiantes como de profesionales, y en el caso de los profesionales también por la formación posgrado. Y por la propia disciplina en todos los casos.

Una primera cuestión que puede ayudar a interpretar estos resultados se relaciona con la propia organización del sistema sanitario español, en el que se diferencian claramente los

profesionales sanitarios, en los que se incluyen médicos, enfermeros y psicólogos clínicos, de los no sanitarios, trabajadores sociales entre otros (Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias). Las funciones profesionales y los requerimientos para la formación de unos y otros, con una importante base clínica en los profesionales sanitarios, ausente en los no sanitarios, puede explicar peores actitudes hacia el cuidado de pacientes al final de la vida de estos últimos. Varios estudios han mostrado que profesionales sanitarios experimentados en la atención de personas al final de la vida tienen menos miedo, ansiedad y estrés (Bermejo et al., 2018; Gurdogan et al., 2019) al proporcionar atención a estos pacientes y sus familiares. Así el contacto clínico y el recorrido profesional por esta experiencia favorecen una mejor actitud hacia el cuidado.

Por otra parte, Pulsford et al. (2013) informaron de que para que la formación tuviese un mejor resultado, debía incluir la práctica clínica activa, y no la mera observación en el campo de práctica, junto con una posterior reflexión sobre la misma, facilitándose de este modo la consecución de un juicio profesional sólido. En este sentido, Bermejo et al. (2018) describe que la exposición a la muerte como una experiencia personal o formativa previa mejora las actitudes y el conocimiento sobre el cuidado de pacientes al final de la vida debido a un proceso de toma de conciencia que mejora la adaptación a las situaciones estresantes y el bienestar psicológico, mejorando de esta forma la atención de los pacientes, e incluso, disminuyendo la ansiedad hacia la muerte propia o la de los pacientes (Agusti et al., 2018). En esta línea, Benner et al. (2009) plantean que la adquisición de habilidades basada en la experiencia es más segura y rápida cuando se produce a partir de una base educativa sólida. Sin embargo, cuando los estudiantes son expuestos a pacientes al final de la vida sin haber recibido formación previa sobre la atención a estos pacientes, pueden desarrollar actitudes negativas hacia el cuidado de los mismos, pudiendo llegar incluso a desarrollar conductas de evitación ante su cuidado (Wahl, 2006). Esto, unido a que todos los profesionales de salud van a encontrarse en algún momento de su práctica asistencial ante la necesidad de proporcionar cuidados a un paciente al final de la vida, hace necesario incluir los cuidados paliativos en la formación de los profesionales de salud, de forma que puedan adquirir las actitudes, conocimientos y habilidades necesarios para ello.

En consonancia con este planteamiento, Pulsford et al. (2013) llevaron a cabo una revisión sistemática que incluyó 30 estudios con el objetivo de revisar las iniciativas de formación y sus resultados en el personal sanitario y de atención social en cuidados paliativos y la atención al final de la vida. Encontraron que en la mayoría de los estudios se describía una relación positiva entre la formación y el conocimiento, habilidades y actitudes de los profesionales. Posteriormente se han llevado a cabo otros estudios, los cuales también encontraron actitudes

más positivas hacia el cuidado de personas al final de la vida en estudiantes de enfermería con formación en fin de vida (Berndtsson et al., 2019; Dimoula et al., 2019; Edo-Gual et al., 2018; Robinson & Epps, 2017; Smothers et al., 2019) y en enfermeros profesionales (Espinoza-Venegas et al., 2016).

Por su parte, la Organización Mundial de la Salud y la Alianza Mundial de Cuidados Paliativos (Connor & Sepulveda Bermedo, 2014), así como la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (Gamondi et al., 2013b) subrayaron la importancia de la formación en cuidados paliativos de los profesionales de salud. La falta de inclusión de los cuidados paliativos en los planes de estudios de pregrado en Europa se considera una de las barreras más importantes en la integración de los cuidados paliativos en los sistemas de atención de salud (Centeno et al., 2017; Martins Pereira et al., 2021).

Por este motivo, la Asociación Europea de Cuidados Paliativos creó grupos de trabajo para la determinación de las competencias necesarias para los diferentes profesionales y para el desarrollo de planes de formación para los mismos. Estos grupos de trabajo publicaron sus primeras recomendaciones para los planes de formación de medicina (European Association for Palliative Care, 2007) y enfermería (de Vlioger et al., 2004) hace más de 10 años, y más recientemente para psicología (Jünger et al., 2010) y trabajo social (Hughes et al., 2014). Sin embargo, según el Atlas de Cuidados Paliativos en Europa (Arias-Casais et al., 2019), en España solo la mitad de las facultades de medicina y un 60% de las de enfermería incluyen los cuidados paliativos como asignatura obligatoria, cifras muy lejanas aun de la recomendación de que todos los profesionales de salud tengan formación básica (Gamondi et al., 2013a). Estos datos están en consonancia con el porcentaje elevado de estudiantes y profesionales de este estudio que manifestaron no tener formación en fin de vida. Del mismo modo, la publicación posterior de los planes de formación para psicólogos y trabajadores sociales, junto con la falta de integración de estos profesionales en la totalidad de los equipos de cuidados paliativos (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2016b) podría explicar que la formación en fin de vida de psicólogos y trabajadores sociales sea inferior a la de médicos y enfermeros, considerados tradicionalmente como integrantes básicos de estos equipos.

En relación a la formación de posgrado, se encontró que los profesionales que contaban con esta formación tenían actitudes más positivas hacia el cuidado de personas que están al final de la vida. Espinoza et al. (2016), al analizar un grupo de profesionales de enfermería chilenos, obtuvo resultados similares, al igual que Toishiba et al. (2019) al analizar los factores asociados con las actitudes positivas hacia el cuidado de personas al final de la vida de los

profesionales de centros geriátricos en Japón. En contraste con este hallazgo, Bermejo et al. (2018) encontraron que ni el curso académico ni el tiempo en práctica clínica mostraron correlaciones estadísticamente significativas con la actitud frente a los procesos de final de vida y muerte en estudiantes de medicina, enfermería y psicología.

Con respecto a la relación entre la edad y la actitud hacia el cuidado de personas que están al final de la vida, en este estudio se encontró una relación positiva en los estudiantes, pero no en los profesionales. Estudios previos muestran resultados dispares al respecto. En el estudio realizado por Toishiba et al. (2019), la edad no parece ser un factor que se relacione de forma significativa con la actitud de los profesionales de salud. Sin embargo, otros estudios reportan asociación positiva entre estas dos variables, como Espinoza-Venegas et al. (2016) y Dimoula et al. (2019), quienes concluyeron que a mayor edad se registraba una actitud más positiva hacia la atención al final de la vida. Sin embargo, parece ser que la asociación descrita está determinada no tanto por la edad de los profesionales, sino porque a mayor edad se incrementa la experiencia y el contacto con la muerte (Espinoza-Venegas et al., 2016). Por otra parte, Bermejo et al. (2018) encontraron que la edad se relacionaba con el miedo a la muerte, hallando una correlación inversa, es decir, que a mayor edad y experiencias relacionadas con la muerte de los pacientes se presentaba menos miedo a la muerte propia o la de los pacientes y, por lo tanto, actitudes más positivas hacia el cuidado de personas al final de la vida.

Con relación al sexo, en este estudio se encontró que, tanto en estudiantes como en profesionales, las mujeres presentaban actitudes más positivas hacia el cuidado de personas que están al final de la vida, lo que está en consonancia con los resultados reportados por Espinoza-Venegas et al. (2016). En este sentido, Raja et al. (2002) justifican estos resultados en base a que las mujeres suelen tener más experiencias personales con la muerte que los hombres, ya que tradicionalmente son las encargadas del cuidado familiar. Por otra parte, Hoffman et al. (2018) encontraron que las estudiantes de medicina son más empáticas, demostrando una mayor reflexión que los hombres en relación con las experiencias relacionadas con la muerte, el morir y los cuidados paliativos. En contraste con estos resultados, Gurdogan et al. (2019), afirman que las estudiantes de enfermería turcas presentan mayores niveles de ansiedad ante la muerte que los hombres, lo que relacionan con el hecho de que las mujeres sean más emocionales, y con su educación o valores culturales.

#### *Limitaciones*

Los resultados que aquí se presentan son preliminares. Aunque permiten una aproximación a la realidad del contexto, es necesario llevar a cabo estudios que permitan

confirmar la validez de la escala, posibilitando de este modo hacer comparaciones entre las diferentes disciplinas con más precisión.

Debido a las limitaciones en el acceso a la muestra, el diseño del estudio no permitió un muestreo aleatorio de los sujetos. Como ya se ha mencionado previamente, a pesar de que se ha contemplado la variable experiencia en fin de vida no se tuvo en cuenta el tipo de experiencia ni la duración, lo cual podría afectar los resultados.

### **Conclusiones**

Las actitudes hacia la atención de personas que están al final de la vida de los profesionales de salud y estudiantes de medicina, enfermería, psicología y trabajo social españoles, se encuentran entre la neutralidad y la positividad, siendo más positivas en los profesionales que en los estudiantes. Por otra parte, las actitudes son más positivas en relación con la *atención centrada en el paciente y la familia* que al *cuidado de los pacientes al final de la vida* tanto en profesionales como en estudiantes, de todas las disciplinas.

No se encontró evidencia de que haya diferencia en las actitudes de los estudiantes de medicina, enfermería y psicología. Sin embargo, estudiantes de trabajo social muestran tener peores actitudes que los anteriores.

Entre los profesionales, se encontró que los enfermeros y psicólogos tienen mejores actitudes hacia la atención de personas que están al final de la vida que los trabajadores sociales. De igual forma, los psicólogos también muestran tener mejores actitudes que los médicos. Entre los demás profesionales no se encontraron diferencias significativas.

Por otra parte, se encontró que las actitudes hacia la atención de personas que están al final de la vida es mayor en mujeres, así como en los profesionales que tienen formación de posgrado. También existe esta relación con la formación y experiencia previa relacionada con el final de la vida. Teniendo en cuenta la influencia de la formación y las experiencias previas sobre la actitud de los profesionales hacia la atención de personas que están al final de la vida, se consideran éstas como oportunidades para modificar las actitudes negativas de los profesionales, las cuales crean barreras que impiden brindar una atención integral al paciente, lo que a su vez repercute positivamente en la calidad de vida al final de la vida de los pacientes.



## **CAPÍTULO X. DISCUSIÓN GENERAL**

---



## DISCUSIÓN GENERAL

Los pacientes que se encuentran al final de la vida y sus familias y personas vinculadas afectivamente presentan una variedad de necesidades no solamente relacionadas con los aspectos físicos sino también con los psicológicos, sociales y espirituales. La práctica colaborativa entre las profesiones es una norma de atención establecida para satisfacer esas necesidades. Así lo demuestra la definición de cuidados paliativos de la Organización Mundial de la Salud y de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos.

La Organización Mundial de la Salud (2002) describe los cuidados paliativos como un enfoque de atención que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias ante los problemas asociados a enfermedades potencialmente mortales, mediante la prevención y alivio del sufrimiento, mediante la identificación precoz y la evaluación y tratamiento impecable del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales.

De forma similar, la Asociación Europea de Cuidados Paliativos los define como el cuidado total y activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. El control del dolor, de otros síntomas y de los problemas sociales, psicológicos y espirituales es primordial. Los cuidados paliativos son interdisciplinarios en su enfoque e incluyen al paciente, la familia y la comunidad en su entorno (European Association for Palliative Care, 1998, 2009b).

Para dar respuesta a estos objetivos, es imprescindible que la atención se preste desde un equipo interdisciplinario, donde la combinación de las habilidades específicas de cada profesional permita satisfacer las diferentes necesidades presentes a lo largo del proceso de atención. Sin embargo, no es necesaria simplemente la participación en la atención de diferentes profesionales, sino que los mismos deben poseer las competencias necesarias para ello.

La Organización Mundial de la Salud, en el informe “Fortalecimiento de los cuidados paliativos como componente de la atención integral a lo largo de la vida” reconoció que el sufrimiento evitable por síntomas tratables en personas que están al final de la vida se continúa perpetuando debido al desconocimiento de los profesionales sobre la atención al final de la vida (Organización Mundial de la Salud, 2014). Por lo tanto, propone que, dada la poca probabilidad de que se aumente el número de equipos especializados de cuidados paliativos de forma suficiente para cubrir a todas las personas que requieren de este enfoque, se garantice que todos los profesionales de salud reciban formación básica en cuidados paliativos durante el pregrado. Previamente, el Comité de Ministros del Consejo de Europa, en el informe sobre la

organización de los cuidados paliativos, destacaba la necesidad de incorporar programas estructurados de educación a la formación de todos los profesionales sanitarios (Council of Europe, 2003).

En este sentido, la EAPC determinó una serie de competencias básicas que son relevantes para todos los profesionales relacionados con la atención de personas al final de la vida, independientemente de la disciplina, de forma que pudieran ser incluidas en los programas de formación (Gamondi et al., 2013a, 2013b). Para la determinación de estas competencias, la EAPC partió del concepto de competencia planteado por Parry (1996): “conjunto de conocimientos, habilidades y actitudes relacionadas que afectan a una parte importante del trabajo de una persona (una función o responsabilidad), que se correlaciona con el rendimiento en el trabajo, que puede medirse con estándares bien aceptados y que puede mejorarse mediante la formación y el desarrollo”.

Por otra parte, debido a que algunos aspectos de la formación son específicos de cada disciplina, y con el objetivo de apoyar la adecuada formación en cuidados paliativos de los profesionales de salud europeos, la EAPC creó grupos de trabajo de medicina, enfermería, psicología, fisioterapia, terapia ocupacional, trabajo social, atención espiritual y cuidados paliativos pediátricos, para el desarrollo de competencias y planes de formación en estas áreas (Gamondi et al., 2013a).

El grupo de trabajo de enfermería publicó en el año 2004 la guía para el desarrollo de la formación de enfermería en cuidados paliativos en Europa (de Vlieger et al., 2004). En este documento se describe la preparación académica y clínica que los enfermeros deben adquirir en función del nivel de capacitación: básico, avanzado o especialista.

Tres años más tarde, el grupo de trabajo de medicina publicó el plan de estudios en cuidados paliativos para la formación médica de pregrado (European Association for Palliative Care, 2007). Este documento fue revisado en 2013, incluyendo como uno de los objetivos principales de la formación el cambio de actitud hacia el cuidado de las personas al final de la vida y sus familias, así como el desarrollo de habilidades específicas para el trabajo en equipo interprofesional (European Association for Palliative Care, 2013). Además, se recomienda la experiencia clínica en un entorno de cuidados paliativos. En el año 2009 se publicaron las recomendaciones para el desarrollo de planes de estudios de postgrado (European Association for Palliative Care, 2009a).

El grupo de trabajo de psicología elaboró las recomendaciones para la formación de psicólogos en cuidados paliativos a partir de las bases determinadas en la conferencia sobre

cuidados paliativos celebrada en Roma en 2008, con el objetivo de establecer una base común para el papel y las tareas de los psicólogos que trabajan en cuidados paliativos y desarrollar una guía europea sobre su formación (Jünger et al., 2010). Posteriormente se publicaron las recomendaciones para la formación de posgrado (Jünger & Payne, 2011).

Con respecto a los trabajadores sociales, aunque el campo de práctica en cuidados paliativos sea relativamente nuevo para esta disciplina (Berkman & Stein, 2018), en Estados Unidos y Canadá se viene trabajando en el desarrollo y difusión del trabajo social en este área desde la celebración de la Cumbre nacional de liderazgo de trabajo social en cuidados paliativos y al final de la vida, en 2002, publicándose posteriormente las competencias de trabajo social en los cuidados paliativos y al final de la vida (Gwyther et al., 2005). Sin embargo, en Europa no es hasta el año 2014 cuando se establecen las competencias básicas para el trabajo social en cuidados paliativos (Hughes et al., 2014, 2015).

En todos estos documentos se hace mención a la necesidad de que la formación sea interdisciplinaria. La necesidad de trabajar en equipo es una de las características de los cuidados paliativos y requiere una atención especial en la planificación del plan de estudios y los métodos de enseñanza adoptados. Se recomienda que en la formación participen estudiantes de diferentes disciplinas, de forma que a través de experiencias de aprendizaje colaborativo, se facilite el diálogo abierto entre los estudiantes, que permita conocer la perspectiva de las demás disciplinas (Gamondi et al., 2013a). Por otra parte, se insta a que algunos miembros del profesorado tengan una formación profesional diferente a la de los estudiantes (European Association for Palliative Care, 2013). Sin embargo, en una revisión sistemática sobre la formación en fin de vida de personal sanitario y no sanitario realizada por Pulsford et al. (2013) se encontró que rara vez se utiliza el aprendizaje multiprofesional, y que cuando se incita a la participación de estudiantes de diferentes disciplinas, suele haber una mayor participación de enfermería frente a las demás disciplinas. Además, es raro encontrar a estudiantes de medicina y enfermería juntos.

Aunque las recomendaciones de que todos los profesionales de salud reciban formación básica en cuidados paliativos datan de hace aproximadamente dos décadas, esto aún está lejos de ser una realidad en España. Según el Atlas de cuidados paliativos en Europa (Arias-Casais et al., 2019), en España, solo el 53% de las facultades de medicina y el 61% de las de enfermería forman a sus alumnos en esta área. Entre las facultades de medicina, el 10% ofrece un curso específico de cuidados paliativos, y el 43% integra este contenido en otras asignaturas. En las

facultades de enfermería, sucede lo mismo en el 48% y 13% respectivamente. Por otra parte, no existe la especialidad en cuidados paliativos para medicina ni para enfermería.

Con respecto a la formación en cuidados paliativos en psicología, se encuentran múltiples propuestas, siendo la mayoría cursos y jornadas (Fernández, 2003; Fernández-Alcántara et al., 2014). En relación con la formación en pregrado, Cabañero-Martínez (2019) encontró que de las cinco universidades que ofertan el grado en psicología en la Comunidad Valenciana, solamente una ofrece una asignatura específica en cuidados paliativos como optativa. Por otra parte, la Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias contempla la creación de Áreas de Capacitación Específicas (ACE) y Diplomas de Acreditación Avanzada (DAA), regulados por el Real Decreto 639/2015. En esta línea, la SECPAL publicó la propuesta de un currículo formativo en el que se describen los ámbitos de competencia de la Psicología en Cuidados Paliativos como especialidad y se especifican los contenidos del programa docente de referencia para la obtención tanto del ACE como del DAA (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2013). Sin embargo, estos aún no están implementados. Por otro lado, la Comisión Nacional de Acreditación Profesional del Consejo General de la Psicología, recientemente estableció el procedimiento mediante el cual los psicólogos con formación y experiencia en Psicología en Cuidados Paliativos pueden obtener una acreditación colegial que avale su calidad profesional (Comisión Nacional de Acreditación Profesional, 2020).

En relación con la formación que reciben los trabajadores sociales en cuidados paliativos en España, no se ha encontrado información en cuanto a los programas de grado que incluyen formación en cuidados paliativos (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2016a). Esto, en parte, puede deberse a la diversidad de áreas en las que pueden desarrollarse profesionalmente y en las que deben formarse, entre las que se incluyen servicios sociales, sistema judicial, educativo y sanitario, empresas y organizaciones no gubernamentales (Díaz Herráiz, 2003). Sin embargo, al revisar la situación a nivel internacional, se encuentra que los cuidados paliativos tradicionalmente no han formado parte de los planes de estudio de los trabajadores sociales (Blacker & Deveau, 2010). De 105 programas de trabajo social revisados en Estados Unidos y Canadá, solo 10 ofrecían cursos de cuidados paliativos (Stein et al., 2019). Además, la mayoría de los cursos ofertados eran optativos (Firn et al., 2020). Por otra parte, Berkman y Stein (2018), al indagar sobre cómo se formaban los trabajadores sociales que forman parte de los equipos de cuidados paliativos, encontraron que un 81% se forma a partir de la información ofrecida por otros profesionales del equipo, y un 74% por otros trabajadores sociales del área. Por otra parte, en España, desde la SECPAL se ha elaborado el currículum formativo para el ACE en trabajo social

sanitario en cuidados paliativos, pero al igual que pasa en psicología, no se ha implementado (Pérez-Moreno & del Castillo-Martín, n.d.).

Los resultados obtenidos en este estudio, donde solo un 16.2% de los estudiantes de psicología, y un 14.6% de los estudiantes de trabajo social manifestaron haber recibido formación en cuidados paliativos, frente a un 54.8% de los estudiantes de medicina, y un 40.7% de los estudiantes de enfermería, son una representación del estado de la formación en cuidados paliativos en estas disciplinas en el país. Por otra parte, llama la atención que al evaluar el porcentaje de profesionales que manifestaron tener formación en cuidados paliativos, en los médicos el porcentaje apenas aumenta un 3.5%, mientras que las demás disciplinas el aumento es entre el 19.5% y el 27.3%, lo que podría deberse a un mayor interés de estos profesionales en formarse en esta área.

La baja tasa de formación en cuidados paliativos de los profesionales está en consonancia con resultados de diferentes estudios que describen un sentimiento de falta de preparación al respecto por parte de los profesionales (Bosma et al., 2010; Pieters et al., 2019; Sumser et al., 2015). Por otro lado, tanto en este estudio como en estudios previos, se ha encontrado que la falta de formación se relaciona de forma negativa con la autoeficacia y las actitudes de los profesionales hacia la atención de personas que están al final de la vida (Berndtsson et al., 2019; Dehghani et al., 2020; Dimoula et al., 2019; Reed et al., 2018; ten Koppel et al., 2019). Además, el tener que atender a pacientes que están al final de la vida sin la debida preparación, genera en los profesionales miedo, ansiedad, estrés, conductas de evitación ante la muerte, fatiga por compasión, disminución de la satisfacción laboral y alta rotación del personal (Glajchen et al., 2018; Gryscek et al., 2020; Shoji et al., 2016). Todo ello, a su vez, se relaciona con una disminución en la calidad de la atención a estos pacientes y sus familias (Ascencio et al., 2014; Elias, 2015).

El hecho de que los estudiantes de estas disciplinas no reciban formación en cuidados paliativos durante los estudios de grado puede hacer que como futuros profesionales no reconozcan la importancia de proporcionar una adecuada atención al final de la vida y, por consiguiente, hacer que los profesionales no reivindiquen la necesidad de crear equipos de cuidados paliativos en número suficiente para dar respuesta a las necesidades de la población, así como el desarrollo de políticas sanitarias adecuadas para los pacientes con enfermedades avanzadas y al final de la vida (Arias-Casais et al., 2019). En este sentido, se encuentra que en España existen 260 servicios especializados de cuidados paliativos para adultos, lo que supone una tasa de 0.6 por cada 100.000 habitantes, situando al país en el puesto 31 sobre 49 países

evaluados en el Atlas de cuidados paliativos en Europa (Arias-Casais et al., 2019). Esto contrasta con la recomendación de la EAPC de disponer de 2 servicios por cada 100.000 habitantes (1 equipo de atención domiciliaria y 1 equipo hospitalario) (Centeno et al., 2016).

Aunque en los últimos años ha habido un incremento del número de profesionales de los recursos de cuidados paliativos, aún hay un alto porcentaje de estos profesionales que no tienen una dedicación completa (27%), o que no tienen el número de horas necesarias de formación en cuidados paliativos (15% de médicos, 58.7% de enfermeros, 25.8% de psicólogos y 48.1% de trabajadores sociales). Por otra parte, solo el 23.9% de los recursos de cuidados paliativos son completos, y en estos, la mayoría de los psicólogos y trabajadores sociales no son contratados directamente por los servicios de salud, sino que hacen parte de otras entidades, principalmente de los Equipos de Atención Psicosocial de la Obra Social de la Caixa y de la Asociación Española Contra el Cáncer, lo que hace que la atención integral y multidisciplinar de las personas al final de la vida sea insuficiente (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2015, 2016b). Esta situación hace aún más importante que todos los profesionales de salud tengan competencias básicas para la atención de estas personas, de forma que su adecuada atención no dependa exclusivamente de la posibilidad de acceder a un recurso especializado de cuidados paliativos.

En este sentido, la EAPC insta, no solo a que se incluyan los cuidados paliativos en los planes de formación de todos los profesionales de salud, sino a que además se evalúen las competencias adquiridas al igual que se hace en otras asignaturas, de forma que para los estudiantes esta formación tenga la misma credibilidad y relevancia académica que otras disciplinas (European Association for Palliative Care, 2013). Con respecto a los métodos de evaluación, estos deben contemplar herramientas para evaluar los conocimientos, así como herramientas para medir las actitudes y las habilidades, como componentes de las competencias. Por otra parte, la atención paliativa de calidad requiere tanto de los conocimientos de los profesionales de salud como de la autoeficacia y una actitud positiva de los mismos que propicie una asistencia digna, donde además del alivio del dolor y el control de síntomas, exista un acompañamiento emocional (Desbiens et al., 2012; Espinoza-Venegas et al., 2016). Sin embargo, en el contexto español no se contaba con instrumentos que permitieran evaluar estos aspectos en los diferentes profesionales.

Este trabajo pone a disposición herramientas que permitirán conocer la autoeficacia y la actitud de los profesionales de salud hacia la atención de personas que están al final de la vida, así como el nivel de los mismos y los factores que se relacionan con ellos, de forma que se

puedan desarrollar estrategias que permitan una mejora en la autoeficacia y las actitudes hacia el cuidado de personas que están al final de la vida de los profesionales de salud y, por lo tanto, en la calidad de la atención.



## **CAPÍTULO XI. CONCLUSIONES**

---



## CONCLUSIONES

1. No se encontraron instrumentos validados en el contexto español que permitan evaluar la autoeficacia y la actitud de los profesionales de salud hacia el cuidado de personas que están al final de la vida. En este sentido, de los instrumentos revisados, la Escala de Autoeficacia en Cuidados Paliativos y la escala Frommelt de actitudes hacia el cuidado de personas que están al final de la vida parecen ser instrumentos útiles para dicho fin.
2. La adaptación cultural y validación de la SEPC en España ha dado lugar a un instrumento válido para determinar el nivel de autoeficacia en cuidados paliativos de los estudiantes y profesionales de enfermería. El modelo de 4 factores obtenido (comunicación, manejo del paciente – físico, manejo del paciente – psico-socio-espiritual, trabajo en equipo) se ajusta adecuadamente en estudiantes y profesionales, y alcanza un elevado índice de consistencia interna, lo que demuestra la validez y fiabilidad del instrumento.
3. El nivel de autoeficacia en cuidados paliativos de los profesionales y estudiantes de enfermería de Andalucía, España, es moderado. Por otra parte, el nivel de autoeficacia en cuidados paliativos, así como la autoeficacia en comunicación y manejo del paciente es mayor en profesionales que en estudiantes.
4. El nivel de autoeficacia en cuidados paliativos es mayor en profesionales que tienen formación y/o experiencia previa en fin de vida. También existe esta relación con la edad y los años de experiencia. Con respecto a la autoeficacia en comunicación, ésta es mayor en hombres que en mujeres, tanto en estudiantes como en profesionales.
5. La validación lingüística y psicométrica de la FATCOD-B-S en médicos, enfermeros, psicólogos y trabajadores sociales españoles permite disponer de un instrumento válido para la determinación de las actitudes hacia la atención de personas que están al final de la vida de estos profesionales. La versión española de la escala está conformada por dos subescalas en los cuatro grupos profesionales: *“Actitudes positivas hacia el cuidado de los pacientes al final de la vida”* y *“Percepción de la atención centrada en el paciente y la familia”*, y se obtiene un elevado índice de consistencia interna que demuestra la validez y fiabilidad del instrumento.
6. Las actitudes hacia la atención de personas que están al final de la vida de los profesionales de salud y estudiantes de medicina, enfermería, psicología y trabajo social españoles, se encuentran entre la neutralidad y la positividad, siendo más positivas en los profesionales que en los estudiantes. Por otra parte, las actitudes son más positivas en relación con la atención centrada en el paciente y la familia que al cuidado de los

pacientes al final de la vida tanto en profesionales como en estudiantes, de todas las disciplinas.

7. No se encontró evidencia de que haya diferencia en las actitudes de los estudiantes de medicina, enfermería y psicología. Sin embargo, estudiantes de trabajo social muestran tener peores actitudes que los anteriores. Por otro lado, entre los profesionales se encontró que los enfermeros y psicólogos tienen mejores actitudes hacia la atención de personas que están al final de la vida que los trabajadores sociales. De igual forma, los psicólogos también muestran tener mejores actitudes que los médicos. Entre los demás profesionales no se encontraron diferencias significativas.
8. Por otra parte, se encontró que las actitudes hacia la atención de personas que están al final de la vida son mejores en mujeres, así como en los profesionales que tienen formación de posgrado. También existe esta relación con la formación y experiencia previa relacionada con el final de la vida.
9. Poder conocer la autoeficacia y las actitudes de los profesionales de salud hacia la atención de personas que están al final de la vida permitirá poner en marcha las acciones necesarias para mejorar las mismas, lo que se relaciona con una mejora de la calidad de la atención y una disminución de los efectos negativos secundarios a esta atención sobre los profesionales.
10. Teniendo en cuenta la influencia de la formación y las experiencias previas sobre la autoeficacia y la actitud de los profesionales hacia la atención de personas que están al final de la vida, se consideran éstas como oportunidades para mejorar la seguridad que sienten los profesionales ante el cuidado de los mismos, y modificar las actitudes negativas, las cuales crean barreras que impiden brindar una atención integral al paciente, lo que a su vez repercute positivamente en la calidad de vida al final de la vida de los pacientes.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

---



**REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

- Abellán García, A., Ayala García, A., & Pujol Rodríguez, R. (2017). Un perfil de las personas mayores en España, 2017 Indicadores estadísticos básicos. *Informes Envejecimiento En Red*, 15, 48.
- Abu-El-Noor, N. I., & Abu-El-Noor, M. K. (2016). Attitude of Palestinian Nursing Students Toward Caring for Dying Patients: A Call for Change in Health Education Policy. *Journal of Holistic Nursing*, 34(2), 193–199. <https://doi.org/10.1177/0898010115596492>
- Acinas, M. P. (2012). Burn-out y desgaste por empatía en profesionales de cuidados paliativos. *Revista Digital de Medicina Psicosomática y Psicoterapia*, 2(4). [https://www.psicociencias.org/pdf\\_noticias/Burnout\\_en\\_cuidados\\_paliativos.pdf](https://www.psicociencias.org/pdf_noticias/Burnout_en_cuidados_paliativos.pdf)
- Adriaansen, M. J. M., & VanAchterberg, T. (2004). A test instrument for palliative care. *International Journal of Nursing Studies*, 41(1), 107–117. [https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0020-7489\(03\)00073-7](https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0020-7489(03)00073-7)
- Agusti, A. M., Esquerda, M., Amorós, E., Kiskerri, A., Nabal, M., & Viñas, J. (2018). Miedo a la muerte en estudiantes de Medicina. *Medicina Paliativa*. <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2017.05.005>
- Ajzen, I., & Fishbein, M. (1980). *Understanding attitudes and predicting social behavior*. Prentice-Hall.
- Ajzen, I. (1991). The theory of planned behavior. *Organizational Behavior and Human Decision Processes*, 50(2), 179–211. [https://doi.org/10.1016/0749-5978\(91\)90020-T](https://doi.org/10.1016/0749-5978(91)90020-T)
- Akbolat, M., Ünal, Ö., & Karakaya, B. G. (2020). Turkish Adaptation of the Frommelt Attitude Toward Care of the Dying Scale. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 003022282093013. <https://doi.org/10.1177/0030222820930139>
- Alba, J. W., & Hutchinson, W. (2000). Knowledge calibration: What consumers know and what they think they know. *Journal of Consumer Research*, 22, 62–74.
- Albers, G., Francke, A. L., de Veer, A. J. E., Bilsen, J., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2014). Attitudes of nursing staff towards involvement in medical end-of-life decisions: A national survey study. *Patient Education and Counseling*, 94, 4–9. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2013.09.018>

- Alegre, J. (2010). Beneficencia y autonomía: trabajo en equipo, competencia profesional y derechos del paciente (II). *Med Paliat*, 17(4), 195.
- Allport, G. W. (1935). Attitudes. In C. Murchison (Ed.), *Handbook of Social Psychology* (pp. 798–884). Clark University Press.
- Alvarado Rodríguez, S., & Granados Quesada, J. (2008). Estrategias de Intervención de Trabajo Social desde un enfoque interdisciplinario en las Unidades de Cuidados Paliativos de las Regiones Central, Chorotega y Huetar Norte de Costa Rica.
- Arias-Casais, N., Garralda, E., Rhee, J. Y., Lima, L., de Pons-Izquierdo, J. J., Clark, D., Hasselaar, J., Ling, J., Mosoiu, D., & Centeno, C. (2019). *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019*. EAPC Press. <https://hdl.handle.net/10171/56787>
- Ariès, P. (1974). *Western attitudes toward death*. The Johns Hopkins University Press.
- Ariès, P. (2011). *El hombre ante la muerte*. Taurus.
- Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P., & Bayés, R. (1997). Soporte emocional desde el equipo interdisciplinario. In LM. Torres (Ed.), *Medicina del dolor* (pp. 389–396). Masson.
- Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P., & Bayés, R. (2004). *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Ariel.
- Arslan, D., Akca, N. K., Simsek, N., & Zorba, P. (2014). Student Nurses' Attitudes Toward Dying Patients in Central Anatolia. *International Journal of Nursing Knowledge*, 25(3), 183–188. <https://doi.org/10.1111/2047-3095.12042>
- Ascencio, L., Allende, S., & Verastegui, E. (2014). Beliefs, attitudes, death anxiety in a multidisciplinary team oncology palliative care. *Psicooncología*, 11(1), 101–115. [https://doi.org/10.5209/rev\\_PSIC.2014.v11.n1.44920](https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2014.v11.n1.44920)
- Astudillo, C., & Rojas, M. (2006). Autoeficacia y disposición al cambio para la realización de actividad física en estudiantes universitarios. *Acta Colombiana de Psicología*, 9(1), 41–49. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2264636>
- Astudillo, W., & Mendiñeta, C. (2018). Necesidades de los enfermos en el final de la vida. In W. Astudillo, C. Mendiñeta, & E. Astudillo (Eds.), *Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia* (6th ed., pp. 115–131). Eunsa Ediciones Universidad de Navarra.

- Bailey, D., & Stewart, J. (2018). Teoría de la incertidumbre frente a la enfermedad. In M. Raile-Alligood & A. Marriner-Tomey (Eds.), *Modelos y teorías en enfermería* (9ed ed.). Elsevier.
- Bandura, A. (1986). *Social Foundations of Thought and Action: A Social Cognitive Theory*. Prentice-Hall.
- Bandura, A. (1990). Reflections on nonability determinants of competence. In R. Sternberg & J. Kolligian (Eds.), *Competence Considered* (pp. 315–362). Yale University Press.
- Bandura, A. (1993). Perceived Self-Efficacy in Cognitive Development and Functioning. *Educational Psychologist*, 28(2), 117–148. [https://doi.org/10.1207/s15326985ep2802\\_3](https://doi.org/10.1207/s15326985ep2802_3)
- Bandura, A. (1995). *Self-efficacy in changing societies*. Cambridge University Press.
- Bandura, A. (1997). *Self-Efficacy: The Exercise of Control*. Freeman.
- Bandura, A. (2001). Social Cognitive Theory: An Agentic Perspective. *Annual Review of Psychology*, 52(1), 1–26. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.52.1.1>
- Bandura, A. (2006). Guide to the construction of self-efficacy scales. In F. Pajares & T. Urdan (Eds.), *Self-efficacy beliefs of adolescents* (pp. 307–337). Information Age.
- Bandura, A. (2012). On the Functional Properties of Perceived Self-Efficacy Revisited. *Journal of Management*, 38(1). <https://doi.org/10.1177/0149206311410606>
- Barnett, M. D., Reed, C. M., & Adams, C. M. (2020). Death Attitudes, Palliative Care Self-efficacy, and Attitudes Toward Care of the Dying Among Hospice Nurses. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 1–6. <https://doi.org/10.1007/s10880-020-09714-8>
- Barreto, P., Arranz, P., & Moleto, M. (1997). Counselling, instrumento fundamental en la relación de ayuda. In MC. Martorell & R. González (Eds.), *Entrevista y consejo psicológico*. (pp. 83–104). Síntesis.
- Barrington, D., & Murrie, D. (1999). A preceptor model for introducing undergraduate medical students to palliative medicine. *J Palliat Care*, 15, 37–43.
- Bassah, N., Seymour, J., & Cox, K. (2014). A modified systematic review of research evidence about education for pre-registration nurses in palliative care. *BMC Palliative Care*, 13(1), 56. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-13-56>

- Bayés, R., Arranz, P., & Barbero, P. (1996). Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Med Paliat*, 3(3), 114–121.
- Belén Navarro, A., Bueno, B., Buz, J., & Mayoral, P. (2006). Percepción de autoeficacia en el afrontamiento de los problemas y su contribución en la satisfacción vital de las personas muy mayores. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 41(4), 222–227. [https://doi.org/10.1016/S0211-139X\(06\)72959-6](https://doi.org/10.1016/S0211-139X(06)72959-6)
- Bem, D. J. (1972). Self-perception theory. In L. Berkowitz (Ed.), *Advances in experimental social psychology*. Academic Press.
- Benner, P. (2011). Formation in professional education: an examination of the relationship between theories of meaning and theories of the self. *J Med Philos*, 36(4), 342–353. <https://doi.org/10.1093/jmp/jhr030>
- Benner, P., Tanner, C., & Chesla, C. (2009). *Expertise in nursing practice. Caring, clinical judgement and ethics*. Springer Publishing Company.
- Bentler, P. M. (1990). Comparative fit indexes in structural models. *Psychological Bulletin*, 107(2), 238–246.
- Berkman, C., & Stein, G. L. (2018). Palliative and end-of-life care in the masters of social work curriculum. *Palliative and Supportive Care*, 16(2), 180–188. <https://doi.org/10.1017/S147895151700013X>
- Bermejo, J. C., Díaz- Albo, E., & Sánchez, E. (2011). *Manual Básico para la Atención Integral en Cuidados Paliativos*. Cáritas.
- Bermejo, J. C. (2011). *Introducción al counselling (Relación de ayuda)*. Sal Terrae.
- Bermejo, J. C., Villacieros, M., & Hassoun, H. (2018). Actitudes hacia el cuidado de pacientes al final de la vida y miedo a la muerte en una muestra de estudiantes sociosanitarios. *Medicina Paliativa*. <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2017.02.004>
- Berndtsson, I. E. K., Karlsson, M. G., & Rejnö, Å. C. U. (2019). Nursing students' attitudes toward care of dying patients: A pre- and post-palliative course study. *Heliyon*, 5(10). <https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2019.e02578>
- Best, M., Leget, C., Goodhead, A., & Paal, P. (2020). An EAPC white paper on multi-disciplinary education for spiritual care in palliative care. *BMC Palliative Care*, 19(1), 9. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0508-4>

- Bimbela, J.L. (2001). El Counselling: una tecnología para el bienestar del profesional. *Anales Del Sistema Sanitario de Navarra*, 24(2), 33–42.
- Blacker, S., & Deveau, C. (2010). Social work and interprofessional collaboration in palliative care. In *Progress in Palliative Care* (Vol. 18, Issue 4, pp. 237–243). Routledge. <https://doi.org/10.1179/096992610X12624290277141>
- Boceta, J., Cía Ramos, R., de la Cuadra, C., Durán, M., García, E., Marchena, C., Medina, J., & Rodríguez, P. (2003). *Cuidados Paliativos Domiciliarios: Atención Integral al Paciente y su familia*. Consejería de Salud, Junta de Andalucía.
- Bonica, J. J. (1979). The need of a taxonomy. *Pain*, 6(3), 247–248. [https://doi.org/10.1016/0304-3959\(79\)90046-0](https://doi.org/10.1016/0304-3959(79)90046-0)
- Bosma, H., Johnston, M., Cadell, S., Wainwright, W., Abernethy, N., Feron, A., Kelley, M. lou, & Nelson, F. (2010). Creating social work competencies for practice in hospice palliative care. *Palliative Medicine*, 24(1), 79–87. <https://doi.org/10.1177/0269216309346596>
- Bradley, E., Cicchetti, D., Fried, T., Rousseau, D., Johnson-Hurzeler, R., Kasl, S., & Horwitz, S. (2000). Attitudes about care at the end of life among clinicians: a quick, reliable, and valid assessment instrument. *J Palliat Care*, 16(1), 6–14.
- Breckler, S. J. (1984). Empirical validation of affect, behavior, and cognition as distinct components of attitude. *Journal of Personality and Social Psychology*, 47(6), 1191–1205. <https://doi.org/10.1037//0022-3514.47.6.1191>
- Brickman, P., Redfield, J., Harrison, A. A., & Crandall, R. (1972). Drive and predisposition as factors in the attitudinal effects of mere exposure. *Journal of Experimental Social Psychology*, 8, 31–44.
- Briñol, P., & Petty, R. E. (2003). Overt head movements and persuasion: A self-validation analysis. *Journal of Personality and Social Psychology*, 84, 1123–1139.
- Briñol, P., & Petty, R. E. (2005). Individual differences in persuasion. In D. Albarracín, B. T. Johnson, & M. P. Zanna (Eds.), *The handbook of attitudes and attitude change*. L. Erlbaum.
- Briñol, P., Falces, C., & Becerra, A. (2007). Actitudes. In J. F. Morales, M. Moya, E. Gaviria, & I. Cuadrado (Eds.), *Psicología social* (3rd ed., pp. 457–490). McGRAW-HILL/INTERAMERICANA DE ESPAÑA, S. A. U.

- Browall, M., Pakpour, A. H., Melin-Johansson, C., Lundh Hagelin, C., Österlind, J., & Henoeh, I. (2020). Development and Psychometric Evaluation of a New Short Version of the Swedish Frommelt Attitudes Toward Care of the Dying Scale. *Cancer Nursing*, 1. <https://doi.org/10.1097/ncc.0000000000000794>
- Browne, M. W., & Cudeck, R. (1993). Alternative Ways of Assessing Model Fit. In K. A. Bollen & J. S. Long (Eds.), *Testing Structural Equation Models* (pp. 136–163). SAGE Publications Inc.
- Cabañero-Martínez, MJ. (2019). Desigualdades en la formación básica en cuidados paliativos. *Med Paliat*, 26(1), 87–89. <https://doi.org/10.20986/medpal.2019.1034/2019>
- Campos-Calderón, C., Montoya-Juárez, R., Hueso-Montoro, C., Hernández-López, E., Ojeda-Virto, F., & García-Caro, M. P. (2016). Interventions and decision-making at the end of life: the effect of establishing the terminal illness situation. *BMC Palliative Care*, 15(1), 1–11. <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0162-z>
- Casera, C. (2009). Empatía. In José Carlos Bermejo & F. Álvarez (Eds.), *Diccionario de Pastoral de la Salud y Bioética* (p. 508). San Pablo.
- Cassell, EJ. (2004). *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*. Oxford Univ. Pr.
- Caton, A., & Klemm, P. (2006). Introduction of novice oncology nurses to end-of-life care. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 10(5), 604–608.
- Centeno, C. (1997). Historia de los Cuidados Paliativos. [https://secpal.com/secpal\\_historia-de-los-cuidados-paliativos\\_2-algunos-precedentes-historicos](https://secpal.com/secpal_historia-de-los-cuidados-paliativos_2-algunos-precedentes-historicos)
- Centeno, C., Garralda, E., Carrasco, J. M., den Herder-Van Der Eerden, M., Aldridge, M., Stevenson, D., Meier, Di. E., & Hasselaar, J. (2017). The Palliative Care Challenge: Analysis of Barriers and Opportunities to Integrate Palliative Care in Europe in the View of National Associations. *Journal of Palliative Medicine*, 20(11), 1195–1204. <https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0039>
- Centeno, C., Lynch, T., Garralda, E., Carrasco, J. M., Guillen-Grima, F., & Clark, D. (2016). Coverage and development of specialist palliative care services across the World Health Organization European Region (2005-2012): Results from a European Association for Palliative Care Task Force survey of 53 Countries. *Palliative Medicine*, 30(4), 351–362. <https://doi.org/10.1177/0269216315598671>

- Chaiken, S., & Stangor, C. (1987). Attitudes and Attitude Change. *Annual Review of Psychology*, 38(1), 575–630. <https://doi.org/10.1146/annurev.ps.38.020187.003043>
- Chan, E., Jones, A., & Wong, K. (2013). The relationship between communication, care and time are intertwined: a narrative inquiry exploring the impact of time on registered nurses' work. *Journal of Advanced Nursing*, 69(9), 2020–2029. <https://doi.org/10.1111/jan.12064>
- Chan, E., Wong, F., Cheung, M., & Lam, W. (2018). Patients' perceptions of their experiences with nurse-patient communication in oncology settings: A focused ethnographic study. *PLoS ONE*, 13(6), e0199183. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0199183>
- Chapman, C. R., & Gavrin, J. (1993). Suffering and its relationship to pain. In *Journal of palliative care* (Vol. 9, Issue 2, pp. 5–13). SAGE Publications Sage CA: Los Angeles, CA. <https://doi.org/10.1177/082585979300900202>
- Chen, I., Lin, K., Hu, S. H., Chuang, Y., Long, C. O., Chang, C., & Liu, M. F. (2018). Palliative care for advanced dementia: Knowledge and attitudes of long-term care staff. *Journal of Clinical Nursing*, 27(3–4), 848–858. <https://doi.org/10.1111/jocn.14132>
- Cherny, N. (2015). The problem of suffering and the principles of assessment in palliative medicine. In N. Cherny, M. Fallon, S. Kaasa, R. K. Portenoy, & D. C. Currow (Eds.), *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (5th ed., pp. 35–49). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/med/9780199656097.001.0001>
- Cheung, G., & Rensvold, R. (2002). Evaluating Goodness-of-Fit Indexes for Testing Measurement Invariance. *Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal*, 9(2), 233–255. [https://doi.org/10.1207/S15328007SEM0902\\_5](https://doi.org/10.1207/S15328007SEM0902_5)
- Clark, D., & Centeno, C. (2006). Palliative care in Europe : an emerging approach to comparative analysis. *Clinical Medicine*, 6(2), 197–201.
- Cohen, L., O'Connor, M., & Blackmore, A. M. (2002). Nurses' attitudes to palliative care in nursing homes in Western Australia. *International Journal of Palliative Nursing*, 8(2), 88–98. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2002.8.2.10244>
- Colell Brunet, R. (2005). Análisis de las actitudes ante la muerte y el enfermo al final de la vida en estudiantes de enfermería de Andalucía y Cataluña [Universitat Autònoma de Barcelona]. In TDX (Tesis Doctorals en Xarxa). <http://www.tdx.cat/handle/10803/4753>

- Comisión Nacional de Acreditación Profesional (CNAP). (2020). Acreditación nacional de Psicólogo Experto en Psicooncología y/o Psicología en Cuidados Paliativos v.13.
- Connor, S., & Sepulveda Bermedo, M. (2014). Global atlas of palliative Care at the end of life 2014. [www.ehospice.com](http://www.ehospice.com)
- Corner, J. L. (1988). Assessment of nurses' attitudes towards cancer: a critical review of research methods. *Journal of Advanced Nursing*, 13(5), 640–648. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1988.tb01458.x>
- Council of Europe. (2003). Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care. [https://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24\\_en.pdf](https://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf)
- Coward, D. (2018). Teoría de la autotrascendencia. In M. Raile-Alligood & A. Marriner-Tomey (Eds.), *Modelos y teorías en enfermería* (9ed ed.). Elsevier.
- Cox, T., Griffiths, A., & Rial-González, E. (2000). *Research on Work-Related Stress*. European Agency for Safety and Health Work.
- Crawford, G., & Price, S. (2003). Team working: palliative care as a model of interdisciplinary practice. *Medical Journal of Australia*, 179(6), 32–34. <https://doi.org/10.5694 / j.1326-5377.2003.tb05575.x>
- de Vlieger, M., Gorchs, N., Larkin, P., & Porchet, F. (2004). *A Guide for the Development of Palliative Nurse Education In Europe*. Palliative Nurse Education: Report of the EAPC Task Force. [www.eapcnet.org](http://www.eapcnet.org)
- Dehghani, F., Barkhordari-Sharifabad, M., Sedaghati-Kasbakhi, M., & Fallahzadeh, H. (2020). Effect of palliative care training on perceived self-efficacy of the nurses. *BMC Palliative Care*, 19(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00567-4>
- Desbiens, J.-F., Gagnon, J., & Fillion, L. (2012). Development of a shared theory in palliative care to enhance nursing competence. *Journal of Advanced Nursing*, 68(9), 2113–2124. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05917.x>
- Díaz Herráiz, E. (2003). Los ámbitos profesionales del trabajo social. In T. Fernández García & C. Alemán Bracho (Eds.), *Introducción al Trabajo Social* (pp. 515–554). Alianza. [https://www.researchgate.net/publication/261364198\\_Los\\_ambitos\\_profesionales\\_d\\_el\\_Trabajo\\_Social](https://www.researchgate.net/publication/261364198_Los_ambitos_profesionales_d_el_Trabajo_Social)

- Dimoula, M., Kotronoulas, G., Katsaragakis, S., Christou, M., Sgourou, S., & Patiraki, E. (2019). Undergraduate nursing students' knowledge about palliative care and attitudes towards end-of-life care: A three-cohort, cross-sectional survey. *Nurse Education Today*, 74, 7–14. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2018.11.025>
- Donabedian, A. (1968). Promoting Quality through Evaluating the Process of Patient Care. *Medical Care*, 6(3), 181–202. <http://www.jstor.org/stable/3762934>
- Donoso, M. P., & Saldías, P. (1998). Modelos de intervención para el trabajo social familiar.
- Dowd, T. (2018). La teoría del confort. In M. Raile-Alligood & A. Marriner-Tomey (Eds.), *Modelos y teorías en enfermería* (9ed ed.). Elsevier.
- Dowd, T., Kolcaba, K., Steiner, R., & Fashinpaur, D. (2007). Comparison of healing touch and coaching on stress and comfort in young college students. *Holistic Nursing Practice*, 21(4), 194–202.
- Eagar, K., Senior, K., Fildes, D., Quinsey, K., Owen, A., Yeatman, H., Gordon, R., & Posner, N. (2003). The Rural Palliative Care Evaluation Tool Kit: A Compendium of tools to aid in the evaluation of palliative care projects. <https://ro.uow.edu.au/cgi/viewcontent.cgi?referer=https://scholar.google.com/&httpsredir=1&article=1004&context=chsd>
- Eagly, A. H., & Chaiken, S. (1993). *The psychology of attitudes*. Harcourt, Brace, Jovanovich.
- Eagly, A. H., & Chaiken, S. (1998). Attitude structure and function. In D. T. Gilbert, S. T. Fiske, & G. Lindze (Eds.), *The Handbook of Social Psychology*. McGraw-Hill.
- EAPC. (1998). Definition of Palliative Care. <http://www.eapcnet.eu/Themes/AbouttheEAPC/DefinitionandAims.aspx>
- Edo-Gual, M., Tomás-Sábado, J., Gómez-Benito, J., Monforte-Royo, C., & Aradilla-Herrero, A. (2018). Spanish Adaptation of the Frommelt Attitude Toward Care of the Dying Scale (FATCOD-S) in Nursing Undergraduates. *Omega*, 78(2), 120–142. <https://doi.org/10.1177/0030222816688294>
- Eiser, J. R., & Rojo, N. (1989). *Psicología social: actitudes, cognición y conducta social*. Ediciones Pirámide.
- Elias, N. (2015). *La soledad de los moribundos* (3rd ed.). Centzontle.

- Elsner, F., Mason, S. R., Blumhuber, H., Centeno, C., Cetto, G., de Conno, F., Ellershaw, J., Eychmüller, S., Filbet, M., & Larkin, P. (2014). Introducing the EAPC Steering Group on Medical Education and Training . *European Journal of Palliative Care*, 21(4), 193–195. <https://doi.org/10.13140/2.1.2744.3845>
- Escámez, J., García, R., Pérez, C., & Llopis, A. (2007). *El aprendizaje de valores y actitudes* (1st ed.). Octaedro - OEI.
- Espinoza-Venegas, M., Luengo-Machuca, L., & Sanhueza-Alvarado, O. (2016). Atitudes em profissionais de enfermagem chilenos para o cuidado no final da vida. Análise multivariada. *Aquichan*, 16(4), 430–446. <https://doi.org/10.5294/aqui.2016.16.4.3>
- European Association for Palliative Care. (2007). *Curriculum in Palliative Care for Undergraduate Medical Education. Recommendations of the European Association for Palliative Care. Report of the EAPC Task Force on medical education.* [www.eapcnet.org](http://www.eapcnet.org)
- European Association for Palliative Care. (2009a). *Recommendations of the European Association for Palliative Care (EAPC) for the Development of posgraduate Curricula leading to certification in Palliative Medicine.*
- European Association for Palliative Care. (2009b). *White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1 Recommendations from the European Association for Palliative Care.* *European Journal of Palliative Care*, 16(6), 278–289.
- European Association for Palliative Care. (2013). *Recommendations of the European Association for Palliative Care (EAPC) For the Development of Undergraduate Curricula in Palliative Medicine At European Medical Schools. Report of the EAPC Steering Group on Medical Education and Training in Palliative Care.*
- Evenblij, K., ten Koppel, M., Smets, T., Widdershoven, G. A. M., Onwuteaka-Philipsen, B. D., & Pasman, H. R. W. (2019). Are care staff equipped for end-of-life communication? A cross-sectional study in long-term care facilities to identify determinants of self-efficacy. *BMC Palliative Care*, 18(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0388-z>
- Fazio, R. H., Roskos-Ewoldsen, D. R., & Powell, M. C. (1994). Attitudes, Perception, and Attention. In *The Heart's Eye* (pp. 197–216). Elsevier. <https://doi.org/10.1016/b978-0-12-410560-7.50015-6>

- Fernández, ME. (2003). Formación en Cuidados Paliativos por y para el psicólogo. *Medicina Paliativa*, 10, 39–46.  
[http://www.secpal.com///Documentos/Articulos/archivoPDF\\_124.pdf](http://www.secpal.com///Documentos/Articulos/archivoPDF_124.pdf)
- Fernández-Alcántara, M., Ortega-Valdivieso, A., Nieves Pérez-Marfil, M., Paz García-Caro, M., & Cruz-Quintana, F. (2014). Funciones y situación actual de la intervención de los psicólogos en cuidados paliativos. *Psicooncología*, 11(1), 54–60.  
[https://doi.org/10.5209/rev\\_psic.2014.v11.n1.44925](https://doi.org/10.5209/rev_psic.2014.v11.n1.44925)
- Finset, A., Heyn, L., & Ruland, C. (2013). Patterns in clinicians' responses to patient emotion in cancer care. *Patient Education and Counseling*, 93, 80–85.  
<https://doi.org/10.1016/j.pec.2013.04.023>
- Firn, J., Preston, N., & Walshe, C. (2020). Hospital-based social workers' perceptions of generalist- and specialist-level palliative social work activities. *Journal of Social Work*.  
<https://doi.org/10.1177/1468017320911507>
- Fishbein, M., & Ajzen, I. (1975). *Belief, attitude, intention and behavior: An introduction to theory and research*. AddisonWesley.
- Fourie, A. (2015). A Needs Assessment for palliative care training in undergraduate students at the University of Stellenbosch.  
[https://open.uct.ac.za/bitstream/item/19238/thesis\\_hsf\\_2015\\_fourie\\_anna\\_elizabeth.pdf?sequence=1](https://open.uct.ac.za/bitstream/item/19238/thesis_hsf_2015_fourie_anna_elizabeth.pdf?sequence=1)
- Gala, F. J., Lupiani, M., Raja, R., Guillén, C., González, J. M., Villaverde, M. C., & Alba, I. (2002). Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo. Una revisión conceptual. *Cuadernos de Medicina Forense*, 30, 39–50. <http://scielo.isciii.es/pdf/cmfn30/original4.pdf>
- Gamondi, C., Larkin, P., & Payne, S. (2013a). Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education – part 1. *EUROPEAN JOURNAL OF PALLIATIVE CARE*, 20(2), 86–91.  
[https://www.palliative.ch/fileadmin/user\\_upload/palliative/fachwelt/E\\_Standards/AG\\_Ausbildung/EPAC\\_White\\_Paper\\_-E-\\_Kernkompetenzen\\_in\\_der\\_Palliativversorgung.pdf](https://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/E_Standards/AG_Ausbildung/EPAC_White_Paper_-E-_Kernkompetenzen_in_der_Palliativversorgung.pdf)
- Gamondi, C., Larkin, P., & Payne, S. (2013b). Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education – part 2. *EUROPEAN JOURNAL OF PALLIATIVE CARE*, 20(3), 140–145.

[https://www.palliative.ch/fileadmin/user\\_upload/palliative/fachwelt/E\\_Standards/AG\\_Ausbildung/EPAC\\_White\\_Paper\\_-E-\\_Kernkompetenzen\\_in\\_der\\_Palliativversorgung.pdf](https://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/E_Standards/AG_Ausbildung/EPAC_White_Paper_-E-_Kernkompetenzen_in_der_Palliativversorgung.pdf)

Gándara del Castillo, A. (2007). Modelos de organización de los cuidados paliativos. In M. González Barón (Ed.), *Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte del paciente con cáncer* (2da ed, pp. 15–18). Ed. Médica Panamericana.

García, M., & Suárez, M. (2013). El método Delphi para la consulta a expertos en la investigación científica. *Revista Cubana de Salud Pública*, 39(2), 253–267.

Garin, N., Olaya, B., Perales, J., Moneta, M. V., Miret, M., Ayuso-Mateos, J. L., & Haro, J. M. (2014). Multimorbidity patterns in a national representative sample of the Spanish adult population. *PLoS One*, 9(1), e84794. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0084794>

Glajchen, M., Berkman, C., Otis-Green, S., Stein, G. L., Sedgwick, T., Bern-Klug, M., Christ, G., Csikai, E., Downes, D., Gerbino, S., Head, B., Parker-Oliver, D., Waldrop, D., & Portenoy, R. K. (2018). Defining Core Competencies for Generalist-Level Palliative Social Work. *Journal of Pain and Symptom Management*, 56(6), 886–892. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.09.002>

Gómez-Batiste, X., Martínez-Muñoz, M., Blay, C., Amblàs, J., Vila, L., Costa, X., Espauella, J., Espinosa, J., Constante, C., & Mitchell, G. K. (2014). Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: A cross-sectional study. *Palliative Medicine*, 28(4), 302–311. <https://doi.org/10.1177/0269216313518266>

Gómez-Batiste, X., Martínez-Muñoz, M., Blay, C., Espinosa, J., Contel, J. C., & Ledesma, A. (2012). Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: A community-oriented, population-based, public-health approach. In *Current Opinion in Supportive and Palliative Care* (Vol. 6, Issue 3, pp. 371–378). <https://doi.org/10.1097/SPC.0b013e328356aaed>

Gross, S. R., Holtz, R., & Miller, N. (1995). Attitude certainty. In R. E. Petty & J. A. Krosnick (Eds.), *Attitude strength: Antecedents and consequences*. Erlbaum.

Grupo de Trabajo SECPAL «Trabajo en Equipo». (2014). Equipos de trabajo y trabajo en equipo: de la ignorancia a la oportunidad terapéutica en la atención paliativa. *Med Paliat*, 21(1), 1–2. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2014.01.001>

- Gryschek, G., Cecilio-Fernandes, D., Mason, S., & de Carvalho-Filho, M. A. (2020). Assessing palliative care education in undergraduate medical students: translation and validation of the Self-Efficacy in Palliative Care and Thanatophobia Scales for Brazilian Portuguese. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 10(6), e034567. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-034567>
- Gurdogan, E. P., Kınıcı, E., & Aksoy, B. (2019). The relationship between death anxiety and attitudes toward the care of dying patient in nursing students. *Psychology, Health and Medicine*, 24(7). <https://doi.org/10.1080/13548506.2019.1576914>
- Gwyther, L. P., Altilio, T., Blacker, S., Christ, G., Csikai, E. L., Hooyman, N., Kramer, B., Linton, J. M., Raymer, M., & Howe, J. (2005). Social work competencies in palliative and end-of-life care. *Journal of Social Work in End-of-Life and Palliative Care*, 1(1), 87–120. [https://doi.org/10.1300/J457v01n01\\_06](https://doi.org/10.1300/J457v01n01_06)
- Hagelin, C. L., Melin-Johansson, C., Henoch, I., Bergh, I., Ek, K., Hammarlund, K., Prahl, C., Strang, S., Westin, L., Österlind, J., & Browall, M. (2016). Factors influencing attitude toward care of dying patients in first-year nursing students. *International Journal of Palliative Nursing*, 22(1), 28–36. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2016.22.1.28>
- Hair, J. F., Anderson, R. E., Tatham, R., & Black, W. C. (2008). *Análisis Multivariante*. Prentice Hall.
- Hair, J. F., Page, M., & Brunsveld, N. (2019). *Essentials of business research methods* (4th ed.). Routledge.
- Hall, S., Kolliakou, A., Petkova, H., Froggatt, K., & Higginson, I. J. (2014). Interventions for improving palliative care for older people living in nursing care homes (Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 3, 1–31. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD007132.pub2>
- Henoch, I., Browall, M., Melin-Johansson, C., Danielson, E., Udo, C., Johansson Sundler, A., Björk, M., Ek, K., Hammarlund, K., Bergh, I., & Strang, S. (2014). The Swedish Version of the Frommelt Attitude Toward Care of the Dying Scale. *Cancer Nursing*, 37(1), E1–E11. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e318279106b>
- Henoch, I., Melin-Johansson, C., Bergh, I., Strang, S., Ek, K., Hammarlund, K., Lundh Hagelin, C., Westin, L., Österlind, J., & Browall, M. (2017). Undergraduate nursing students' attitudes and preparedness toward caring for dying persons – A longitudinal study. *Nurse Education in Practice*, 26, 12–20. <https://doi.org/10.1016/j.nepr.2017.06.007>

- Higgins, P. (2018). Teoría del final tranquilo de la vida. In Martha Raile-Alligood & A. Marriner-Tomey (Eds.), *Modelos y teorías en enfermería* (9ed ed.). Elsevier.
- Hoffman, L. A., Mehta, R., Vu, T. R., & Frankel, R. M. (2018). Experiences of Female and Male Medical Students With Death, Dying, and Palliative Care: One Size Does Not Fit All. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 35(6), 852–857. <https://doi.org/10.1177/1049909117748616>
- Hughes, S., Firth, P., & Oliviere, D. (2014). Core competencies for palliative care social work in Europe: an EAPC White Paper – part 1. *EUROPEAN JOURNAL OF PALLIATIVE CARE*, 21(6), 300–305. [https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2018/12/41\\_ALT\\_EAPC\\_CoreCompetenciesforPCsocialworkinEU\\_White\\_Paper.pdf](https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2018/12/41_ALT_EAPC_CoreCompetenciesforPCsocialworkinEU_White_Paper.pdf)
- Hughes, S., Firth, P., & Oliviere, D. (2015). Core competencies for palliative care social work in Europe: an EAPC White Paper – part 2. *EUROPEAN JOURNAL OF PALLIATIVE CARE*, 22(1), 38–44.
- Hulbert, N. J., & Morrison, V. L. (2006). A preliminary study into stress in palliative care: Optimism, self-efficacy and social support. *Psychology, Health & Medicine*, 11(2), 246–254. <https://doi.org/10.1080/13548500500266664>
- Instituto Nacional de Estadística. (2011). Censo de Población y Viviendas 2011. [http://www.ine.es/inebmenu/mnu\\_cifraspob.htm](http://www.ine.es/inebmenu/mnu_cifraspob.htm)
- Instituto Nacional de Estadística. (2016). Proyecciones de población 2016-2066.
- Instituto Nacional de Estadística. (2019a). Evolución de la esperanza de vida al nacimiento por periodo. [https://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t00/mujeres\\_hombres/tablas\\_2/10/&file=d1g1.px#!tabs-grafico](https://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t00/mujeres_hombres/tablas_2/10/&file=d1g1.px#!tabs-grafico)
- Instituto Nacional de Estadística. (2019b). Indicadores de Mortalidad. Esperanza de Vida al Nacimiento según sexo. <https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=1414#!tabs-tabla>
- Instituto Nacional de Estadística. (2020). Estadística del Padrón Continuo. <https://www.ine.es/jaxiT3/Tabla.htm?t=1488>
- Iranmanesh, S., Dargahi, H., & Abbaszadeh, A. (2008). Attitudes of Iranian nurses toward caring for dying patients. *Palliative and Supportive Care*, 6(4), 363–369. <https://doi.org/10.1017/S1478951508000588>

- Jafari, M., Rafiei, H., Nassehi, A., Soleimani, F., Arab, M., & Noormohammadi, M. (2015). Caring for dying patients: Attitude of nursing students and effects of education. *Indian Journal of Palliative Care*, 21(2), 192–197. <https://doi.org/10.4103/0973-1075.156497>
- Jiang, Q., Lu, Y., Ying, Y., & Zhao, H. (2019). Attitudes and knowledge of undergraduate nursing students about palliative care: An analysis of influencing factors. *Nurse Education Today*, 80, 15–21. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2019.05.040>
- Jovell, AJ. (1999). Medicina basada en la afectividad. *Med Clín*, 113, 173–175.
- Judd, C., Drake, R., Downing, J., & Krosnick, J. (1991). Some dynamic properties of attitude structures: Context-induced response facilitation and polarization. *Journal of Personality and Social Psychology*, 60(2), 193–202. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.60.2.193>
- Jünger, S., & Payne, S. (2011). Guidance on postgraduate education for psychologists involved in palliative care. *Eur J Palliat Care*, 18(5), 238–252.
- Jünger, S., Payne, S. A., Costantini, A., Kalus, C., & Werth Jr, J. L. (2010). The EAPC Task Force on Education for Psychologists in Palliative Care. *EUROPEAN JOURNAL OF PALLIATIVE CARE*, 17(2), 84–87. <https://eprints.lanccs.ac.uk/id/eprint/32728/1/JournalArchiveArticle.pdf>
- Kada, O., Janig, H., Pinter, G., Cernic, K., & Likar, R. (2017). Palliative care in nursing homes : Results of a survey about knowledge and self-efficacy of nursing staff. *Schmerz*, 31(11), 383–390. <https://doi.org/10.1007/s00482-016-0184-8>
- Kirkpatrick, A. J., Cantrell, M. A., & Smeltzer, S. C. (2017). Palliative Care Simulations in Undergraduate Nursing Education: An Integrative Review. *Clinical Simulation in Nursing*, 13(9), 414–431. <https://doi.org/10.1016/J.ECNS.2017.04.009>
- Kirkpatrick, A. J., Cantrell, M. A., & Smeltzer, S. C. (2019). Relationships among nursing student palliative care knowledge, experience, self-awareness, and performance: An end-of-life simulation study. *Nurse Education Today*, 73, 23–30. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2018.11.003>
- Kline, R. B. (2016). *Principles and Practice of Structural Equation Modeling* (4th ed.). The Guilford Press.
- Kolcaba, K. (1994). A theory of holistic comfort for nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 19, 1178–1184.

- Kolcaba, K. (2001). Evolution of the mid range theory of comfort for outcomes research. *Nursing Outlook*, 49(2), 86–92.
- Kolcaba, K. (2003). *Comfort theory and practice: A vision for holistic health care and research*. Springer.
- Kolcaba, K., & Kolcaba, R. (1991). An analysis of the concept of comfort. *Journal of Advanced Nursing*, 16(11), 1301–1310. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1991.tb01558.x>
- Krautheim, V., Schmitz, A., Benze, G., Standl, T., Schiessl, C., Waldeyer, W., Hapfelmeier, A., Kochs, E. F., Schneider, G., Wagner, K. J., & Schulz, C. M. (2017). Self-confidence and knowledge of German ICU physicians in palliative care – a multicentre prospective study. *BMC Palliative Care*, 16(1), 57. <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0244-6>
- Krosnick, J. A. (1988). The role of attitude importance in social evaluation: A study of policy preferences, presidential candidate evaluations, and voting behavior. *Journal of Personality and Social Psychology*, 55, 196–210.
- Kübler – Ross, E. (2014). *La muerte: un amanecer*. Luciérnaga.
- Kübler – Ross, E. (2019). *Sobre la muerte y los moribundos: Alivio del sufrimiento psicológico*. Debolsillo.
- Lancaster, R. J., Kautzmann, C., Micheal, J. C. J., Chandrasekaran, L., Jambunathan, J., & Chapin, T. M. (2017). Attitudes of nurses towards care of the dying patient in India. *International Journal of Palliative Nursing*, 23(11), 558–566. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2017.23.11.558>
- Lange, M., Thom, B., & Kline, N. E. (2008). Assessing nurses' attitudes toward death and caring for dying patients in a comprehensive cancer center. *Oncology Nursing Forum*, 35(6), 955–959. <https://doi.org/10.1188/08.ONF.955-959>
- Leombruni, P., Loera, B., Miniotti, M., Zizzi, F., Castelli, L., & Torta, R. (2015). Confirmatory factor analysis of the Frommelt Attitude Toward Care of the Dying Scale (FATCOD-B) among Italian medical students. *Palliative and Supportive Care*, 13(5), 1391–1398. <https://doi.org/10.1017/S1478951515000139>
- Levetown, M., Hayslip, B., & Peel, J. (2000). The development of the physicians' end-of-life care attitude scale. *OMEGA Journal of Death and Dying*, 40(2), 323–333. <https://doi.org/10.2190/qmq0-f30a-r5q1-m5t0>

- Limardi, S., Stievano, A., Rocco, G., Vellone, E., & Alvaro, R. (2016). Caregiver resilience in palliative care: a research protocol. *Journal of Advanced Nursing*, 72(2), 421–433. <https://doi.org/10.1111/jan.12829>
- Lippe, M. P., & Becker, H. (2015). Improving Attitudes and Perceived Competence in Caring for Dying Patients: An End-of-Life Simulation. *Nursing Education Perspectives*, 36(6), 372–378. <https://doi.org/10.5480/14-1540>
- Lloret-Segura, S., Ferreres-Traver, A., Tomás-Marco, I., & Hernández-Baeza, A. (2014). El análisis factorial exploratorio de los ítems: una guía práctica, revisada y actualizada. *Anales de Psicología*, 30(3), 1151–1169. <https://doi.org/10.6018/analesps.30.3.199361>
- Lo, R. S. K., Kwan, B. H. F., Lau, K. P. K., Kwan, C. W. M., Lam, L. M., & Woo, J. (2010). The needs, current knowledge, and attitudes of care staff toward the implementation of palliative care in old age homes. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 27(4), 266–271. <https://doi.org/10.1177/1049909109354993>
- Loera, B., Molinengo, G., Miniotti, M., & Leombruni, P. (2018). Refining the Frommelt Attitude Toward the Care of the Dying Scale (FATCOD-B) for medical students: A confirmatory factor analysis and Rasch validation study. *Palliative and Supportive Care*, 16(1), 50–59. <https://doi.org/10.1017/S147895151700030X>
- Luebbert, K., Dahme, B., & Hasenbring, M. (2001). The effectiveness of relaxation training in reducing treatment-related symptoms and improving emotional adjustment in acute non-surgical cancer treatment: A meta-analytical review. *Psycho-Oncology*, 10(6), 490–502. <https://doi.org/10.1002/pon.537>
- Mallory, J. (2003). The impact of a palliative care educational component on attitudes toward care of dying in undergraduate nursing students. *Journal of Professional Nursing*, 19(5), 305–312.
- Marengoni, A., Angleman, S., Melis, R., Mangialasche, F., Karp, A., Garmen, A., Meinow, B., & Fratiglioni, L. (2011). Aging with multimorbidity: A systematic review of the literature. *Ageing Research Reviews*, 10(4), 430–439. <https://doi.org/10.1016/J.ARR.2011.03.003>
- Martín, A., & Luna, J. (1999). 50 ± 10 horas de bioestadística. Capitel.
- Martins Pereira, S., Hernández-Marrero, P., Pasman, H. R., Capelas, M. L., Larkin, P., & Francke, A. L. (2021). Nursing education on palliative care across Europe: Results and recommendations from the EAPC Taskforce on preparation for practice in palliative care

- nursing across the EU based on an online-survey and country reports. *Palliative Medicine*, 35(1), 130–141. <https://doi.org/10.1177/0269216320956817>
- Mason, S., & Ellershaw, J. (2008). Preparing for palliative medicine; evaluation of an education programme for fourth year medical undergraduates. *Palliative Medicine*, 22, 687–692. <https://doi.org/10.1177/0269216308090070>
- Mason, S., Biasco, G., Blumhuber, H., Centeno, C., Cetto, G., Dall’Olio, F., de Conno, F., Elsner, F., Eychmuller, S., Filbert, M., Larkin, P., Pastrana, T., Sweeney, C., Vaquero, J., & Ellershaw, J. (2015). In-ternational Medical Education in Palliative Care: Pilot Research on Undergraduates (IMEP). [http://www.mcpcil.org.uk/media/24441/eapc\\_15.pdf](http://www.mcpcil.org.uk/media/24441/eapc_15.pdf)
- Mason, S., & Ellershaw, J. (2004). Assessing undergraduate palliative care education: Validity and reliability of two scales examining perceived efficacy and outcome expectancies in palliative care. *Medical Education*, 38(10), 1103–1110. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2929.2004.01960.x>
- Mason, S., & Ellershaw, J. (2010). Undergraduate training in palliative medicine: is more necessarily better? *Palliative Medicine*, 24(3), 306–309. <https://doi.org/10.1177/0269216309351867>
- Mastroianni, C., Piredda, M., Taboga, C., Mirabella, F., Marfoli, E., Casale, G., Matarese, M., Murray Frommelt, K. H., & de Marinis, M. G. (2015a). Frommelt attitudes toward care of the dying scale form B: Psychometric testing of the Italian version for students. *Omega (United States)*, 70(3), 227–250. <https://doi.org/10.1177/0030222815568944>
- Mastroianni, C., Piredda, M., Taboga, C., Mirabella, F., Marfoli, E., Casale, G., Matarese, M., Murray Frommelt, K. H., & de Marinis, M. G. (2015b). Frommelt attitudes toward care of the dying scale form B: Psychometric testing of the Italian version for students. *Omega (United States)*, 70(3), 227–250. <https://doi.org/10.1177/0030222815568944>
- Materstvedt, L., Clark, D., Ellershaw, J., Forde, R., Gravgaard, A., Muller-Busch, H., Porta i Sales, J., & Rapin, CH. (2003). Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force. *Palliative Medicine*, 17, 97–101. <https://doi.org/10.1191/0269216303pm673oa>
- Max, E., & MacKenzie, M. A. (2017). Just in KASE: Evaluating Nursing Student’s Knowledge, Attitudes, and Self-Efficacy Toward Care for the Dying Patients. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 19(4), 356–362. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000356>

- Max-Neef, M. (2005). Foundations of transdisciplinarity. *Ecological Economics*, 53(1), 5–16.  
<https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.ecolecon.2005.01.014>
- McGuire, W. J. (1985). Attitudes and attitude change. In G. Lindzey & E. Aronson (Eds.), *Handbook of Social Psychology*. Random House.
- McNiesh, S., Benner, P., & Chesla, C. (2010). Learning Formative Skills of Nursing Practice in an Accelerated Program. *Qualitative Health Research*, 21(1), 51–61.  
<https://doi.org/10.1177/1049732310378654>
- Ministerio de Ciencia e Innovación. (2008). Orden CIN/2134/2008, de 3 de julio, por la que se establecen los requisitos para la verificación de los títulos universitarios oficiales que habiliten para el ejercicio de la profesión de Enfermero.  
<https://www.boe.es/boe/dias/2008/07/19/pdfs/A31680-31683.pdf>
- Ministerio de Sanidad Política Social e Igualdad. (2011). Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014.  
<http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>
- Ministerio de Sanidad Política Social e Igualdad. (2014). Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud.  
<http://www.mspsi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuid%0Aadospaliativos.pdf>
- Mira, J.J., & Rodríguez, J. (2001). Análisis de las condiciones en las que los pacientes toman decisiones responsables. *Med Clín*, 116, 104–110.
- Mishel, M. H. (1988). Uncertainty in illness. *The Journal of Nursing Scholarship*, 20, 225–231.
- Mishel, M. H. (1990). Reconceptualization of the uncertainty in illness theory. *The Journal of Nursing Scholarship*, 22, 256–262.
- Mishel, M. H. (1999). Uncertainty in chronic illness. *Annual Review of Nursing Research*, 17, 269–294.
- Mishel, M. H., & Braden, C. J. (1987). Uncertainty: A mediator between support and adjustment. *Western Journal of Nursing Research*, 9, 43–57.
- Mishel, M. H., & Clayton, M. F. (2008). Uncertainty in illness theories. In M. J. Smith & P. Liehr (Eds.), *Middle range theory in advanced practice nursing*. Springer Publishing.

- Molina, M., & Romero, M. (2013). Modelos de intervención asistencial, socioeducativo y terapéutico en Trabajo Social (2nd ed.). Editorial de la Universidad de Costa Rica.
- Montouro, A. C., Dalmedico, G., Castiglioni, L., & Maluf, P. (2019). Confidence in palliative care issues by medical students and internal medicine residents. *BMJ Supportive and Palliative Care*, 9(1). <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2017-001341>
- Morales, J. F., Reboloso, E., & Moya, M. (1999). Mensajes persuasivos y cambio de actitudes. In J. F. Morales (Ed.), *Psicología Social*. McGraw-Hill.
- Moro Yerpez, M. P., & Lerena Tejón, I. (2011). El Trabajador Social como Agente de Cambio en cuidados paliativos. *Documentos de Trabajo Social*, 49, 270–276.
- Mosich, V., Sellner-Pogány, T., & Wallner, J. (2017). PKT - Palliative competence test for physicians : Design and validation of a questionnaire to assess knowledge and specific self-efficacy expectations of physicians in palliative care. *Schmerz*, 31(4), 375–382. <https://doi.org/10.1007/s00482-016-0180-z>
- Murray-Frommelt, K. (1991). The effects of death education on nurses' attitudes toward caring for terminally ill persons and their families. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 8(5), 37–43. <https://doi.org/10.1177/104990919100800509>
- Murray-Frommelt, K. (2003). Attitudes toward care of the terminally ill: An educational intervention. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 20(1), 13–22. <https://doi.org/10.1177/104990910302000108>
- Muthén, L., & Muthén, B. (2017). *Mplus user's guide* (8th ed).
- Mystakidou, K., Parpa, E., Panagiotou, I., Tsilika, E., Galanos, A., & Gouliamos, A. (2013). Caregivers' anxiety and self-efficacy in palliative care. *European Journal of Cancer Care*, 22(2), 188–195. <https://doi.org/10.1111/ecc.12012>
- Nakai, Y., Miyashita, M., Sasahara, T., Koyama, Y., Shimzu, Y., & Kawa, M. (2006). Factor structure and reliability of the Japanese version of the Frommelt attitudes toward care of the dying scale (FATCOD-B-J). *Japanese Journal of Cancer Nursing*, 11, 723–729.
- Nancarrow, S. A., Booth, A., Ariss, S., Smith, T., Enderby, P., & Roots, A. (2013). Ten principles of good interdisciplinary team work. *Human Resources for Health*, 11(1). <https://doi.org/10.1186/1478-4491-11-19>

- National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services. (1999). *Palliative Care 2000. Commissioning Through Partnership*. NCHSPCS.
- Olivari, C., & Urra, E. (2007). Autoeficacia y conductas de salud. *Ciencia y Enfermería*, 13(1), 9–15.
- Organización Mundial de la Salud. (2002). *National Cancer Control Programmes. Policies and managerial guidelines* (2nd ed.). Organización Mundial de la Salud.
- Organización Mundial de la Salud. (2014). Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course. *Journal of Pain and Palliative Care Pharmacotherapy*, 28(2), 130–134. <https://doi.org/10.3109/15360288.2014.911801>
- Organización Mundial de la Salud. (2015a). *Global health estimates 2013: deaths by cause, age, sex and regional grouping, 2000–2012*. World Health Organization, Global Health Estimates. [http://www.who.int/healthinfo/global\\_burden\\_disease/](http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/)
- Organización Mundial de la Salud. (2015b). *Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud*. [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/186466/1/9789240694873\\_spa.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/186466/1/9789240694873_spa.pdf)
- Parle, M., Maguire, P., & Heaven, C. (1997). The development of a training model to improve health professionals' skills, self-efficacy and outcome expectancies when communicating with cancer patients. *Social Science and Medicine*, 44(2), 231–240. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(96\)00148-7](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(96)00148-7)
- Parry, SB. (1996). The quest for competences: competency studies can help you make HR decision, but the results are only as good as the study. *Training*, 33, 48–56.
- Pastrana, T., Jünger, S., Ostgathe, C., Elsner, F., & Radbruch, L. (2008). A matter of definition - Key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. *Palliative Medicine*, 22(3), 222–232. <https://doi.org/10.1177/0269216308089803>
- Payne, S., & Lynch, T. (2015). International progress in creating palliative medicine as a specialized discipline and the development of palliative care. In N. Cherny, M. Fallon, S. Kaasa, R. K. Portenoy, & D. C. Currow (Eds.), *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (5th ed.). Oxford University Press.
- Pérez-Moreno, C., & del Castillo-Martín, R. (n.d.). *Capacitación específica en trabajo social en cuidados paliativos*. Retrieved March 31, 2021, from [http://www.secpal.com/Documentos/Blog/ACE TRABAJO SOCIAL PALIATIVO GRUPO TS 2019.pdf](http://www.secpal.com/Documentos/Blog/ACE%20TRABAJO%20SOCIAL%20PALIATIVO%20GRUPO%20TS%202019.pdf)

- Peters, L., Cant, R., Payne, S., O'Connor, M., McDermott, F., Hood, K., Morphet, J., & Shimoinaba, K. (2013). How death anxiety impacts nurses' caring for patients at the end of life: a review of literature. *The Open Nursing Journal*, 7, 14–21. <https://doi.org/10.2174/1874434601307010014>
- Petty, R. E., & Cacioppo, J. T. (1981). *Attitudes and persuasion. Classic and contemporary approaches*. Wm. Brown.
- Petty, R. E., & Krosnick, J. A. (1995). *Attitude strength: Antecedents and consequences*. L. Erlbaum.
- Petty, R. E., & Wegener, D. T. (1998). Attitude change: Multiple roles for persuasion variables. In D. T. Gilbert, S. T. Fiske, & G. Lindzey (Eds.), *Handbook of Social Psychology* (4th ed.). McGraw-Hill.
- Pfister, D., Müller, M., Müller, S., Kern, M., Rolke, R., & Radbruch, L. (2011). Validierung des Bonner Palliativwissenstests (BPW). *Schmerz*, 25(6), 643–653. <https://doi.org/10.1007/s00482-011-1111-7>
- Phillips, J., Salamonson, Y., & Davidson, P. M. (2011). An instrument to assess nurses' and care assistants' self-efficacy to provide a palliative approach to older people in residential aged care: A validation study. *International Journal of Nursing Studies*, 48(9), 1096–1100. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2011.02.015>
- Pieters, J., Dolmans, D. H. J. M., Verstegen, D. M. L., Warmenhoven, F. C., Courtens, A. M., & van den Beuken-Van Everdingen, M. H. J. (2019). Palliative care education in the undergraduate medical curricula: Students' views on the importance of, their confidence in, and knowledge of palliative care. *BMC Palliative Care*, 18(1), 72. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0458-x>
- Pulsford, D., Jackson, G., Yates, S., O'Brien, T., & Duxbury, J. (2013). Classroom-based and distance learning education and training courses in end-of-life care for health and social care staff: A systematic review. In *Palliative Medicine* (Vol. 27, Issue 3, pp. 221–235). SAGE PublicationsSage UK: London, England. <https://doi.org/10.1177/0269216311429496>
- Quiles, M. N., Marichal, F., & Betancort, V. (1998). Las actitudes sociales. In M. N. Quiles, M. D. Morera, & R. Rodríguez (Eds.), *Psicología social: procesos interpersonales*. Ediciones Pirámide.

- Rai, A., & Mason, S. (2019). The developing and evaluation of an electronic tool to assess the effect of undergraduate training in palliative care: The electronic international medical education in palliative care (IMEP-e) assessment tool. *BMC Palliative Care*, 18(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0460-3>
- Raja, R., Gala, F. J., González, J. M., Lupiani, M., Guillén, C., & Alba, I. (2002). Influencia de las creencias religiosas en las actitudes en el personal sanitario (P.S.) ante la muerte. *Cuadernos de Medicina Forense*, 29, 21–36. <http://scielo.isciii.es/pdf/cmfn29/original2.pdf>
- Raja, S. N., Carr, D. B., Cohen, M., Finnerup, N. B., Flor, H., Gibson, S., Keefe, F. J., Mogil, J. S., Ringkamp, M., Sluka, K. A., Song, X.-J., Stevens, B., Sullivan, M. D., Tutelman, P. R., Ushida, T., & Vader, K. (2020). The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises. *Pain*, 161(9), 1976–1982. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001939>
- Ramada-Rodilla, J. M., Serra-Pujadas, C., & Delclós-Clanchet, G. L. (2013). Adaptación cultural y validación de cuestionarios de salud: Revisión y recomendaciones metodológicas. *Salud Pública de México*, 55(1), 57–65. <https://doi.org/10.1590/S0036-36342013000100009>
- Real Academia Española. (2019). *Diccionario de la lengua española* (23.a ed.). <https://dle.rae.es>
- Reed, E., Todd, J., Lawton, S., Grant, R., Sadler, C., Berg, J., Lucas, C., & Watson, M. (2018). A multi-professional educational intervention to improve and sustain respondents' confidence to deliver palliative care: A mixed-methods study. *Palliative Medicine*, 32(2), 571–580. <https://doi.org/10.1177/0269216317709973>
- Reed, P. G. (1987). Constructing a conceptual framework for psychosocial nursing practice. *Journal of Psychosocial Nursing*, 25(2), 24–28.
- Reed, P. G. (1991). Toward a nursing theory of self-transcendence: deductive reformulation using developmental theories. *ANS. Advances in Nursing Science*, 13(4), 64–77. <https://doi.org/10.1097/00012272-199106000-00008>
- Reed, P. G. (1997). The place of transcendence in nursing's science of unitary human beings: Theory and research. In M. Madrid (Ed.), *Patterns of Rogerian knowing*. National League for Nursing.

- Reed, P. G. (2003). The theory of self-transcendence. In M. J. Smith & P. R. Liehr (Eds.), *Middle range theory for nursing*. Springer.
- Reed, P. G., & Shearer, N. B. C. (2008). *Perspectives on nursing theory* (5th ed.). Lippincott Williams & Wilkins.
- Reed, Pamela G. (1991). Self-transcendence and mental health in oldest-old adults. *Nursing Research*, 40(1), 5–11. <https://doi.org/10.1097/00006199-199101000-00002>
- Reina, M. del C., Oliva, A., & Parra, A. (2010). Adolescents own perceptions of self-evaluation: Self esteem, self efficacy and life satisfaction. *Psychology, Society & Education*, 2(1), 55–69. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6360133>
- Rivera, M. E., Martínez, M., González, F., & Salazar, M. A. (2016). Self-Efficacy, Social Participation, and Perception Regarding University Services by Sex. In *Revista de psicología (Santiago)* (Vol. 25, Issue 2). [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0719-05812016000200013&script=sci\\_arttext](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0719-05812016000200013&script=sci_arttext)
- Robinson, E., & Epps, F. (2017). Impact of a Palliative Care Elective Course on Nursing Students' Knowledge and Attitudes Toward End-of-Life Care. *Nurse Educator*, 42(3), 155–158. <https://doi.org/10.1097/NNE.0000000000000342>
- Rocha, S., & Díaz-Loving, R. (2011). *Identidades de Género: Más allá de cuerpos y mitos*. Trillas.
- Rocha- Sánchez, T., & Díaz- Loving, R. (2005). CULTURE AND GENDER: AN IDEOLOGICAL GAP BETWEEN MALES AND FEMALES. *Annals of Psychology*, 21(1), 42–49. <https://revistas.um.es/analesps/article/view/27111>
- Rocha Sánchez, T. E., & Ramírez De Garay, R. M. (2011). Multifactorial Gender Role Identity: Factors Related with Self-efficacy Perception between Men and Women. *Acta de Investigación Psicológica*, 1(3), 454–472. [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2007-48322011000300007](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2007-48322011000300007)
- Román, E. M., Sorribes, E., Ezquerro, O., & Carmen, S. N. S. (2001). Nurses' attitudes to terminally ill patients. *Journal of Advanced Nursing*, 34(3), 338–345. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.01763.x>
- Ruland, C. M., & Moore, S. M. (1998). Theory construction based on standards of care: a proposed theory of the peaceful end of life. *Nursing Outlook*, 46(4), 169–175. [https://doi.org/10.1016/S0029-6554\(98\)90069-0](https://doi.org/10.1016/S0029-6554(98)90069-0)

- Sadowska, A., Nowak, M., & Czarkowska-Pączek, B. (2020). Assessment of the Reliability of the Polish Language Version of the FATCOD-B Scale Among Nursing Students. *Journal of Cancer Education*. <https://doi.org/10.1007/s13187-019-01665-5>
- Santos, E., & Bermejo, J. C. (2015). *Counselling y cuidados paliativos*. DESCLÉE DE BROUWER.
- Saunders, C. (2011). "Velad conmigo". *Inspiración para una vida en cuidados paliativos*. International Association for Hospice and Palliative Care.
- Schlotfeldt, R. (1975). The need for a conceptual framework. In P. Verhovic (Ed.), *Nursing research* (pp. 3–25). Little & Brown.
- Selman, L., Robinson, V., Klass, L., Khan, S., George, R., Shepherd, K., Burman, R., & Koffman, J. (2016). Improving confidence and competence of healthcare professionals in end-of-life care: an evaluation of the 'Transforming End of Life Care' course at an acute hospital trust. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 6(2), 231–236. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2015-000879>
- Serrano, J. (2016). *Compasión por la pérdida. Acompañamiento terapéutico e intervención en procesos de enfermedad, muerte y duelo*. (1st ed.). CANCRO.
- Shoji, K., Cieslak, R., Smoktunowicz, E., Rogala, A., Benight, C. C., & Luszczynska, A. (2016). Associations between job burnout and self-efficacy: a meta-analysis. *Anxiety, Stress, & Coping*, 29(4), 367–386. <https://doi.org/10.1080/10615806.2015.1058369>
- Simón, M. del M., Molero, M. del M., Pérez-Fuentes, M. del C., Gázquez, J. J., Barragán, A. B., & Martos, Á. (2017). Análisis de la relación existente entre el apoyo social percibido, la autoestima global y la autoeficacia general. *European Journal of Health Research*, 3(2), 137. <https://doi.org/10.30552/ejhr.v3i2.71>
- Smith, S. (2003). Developing and utilizing end of life nursing competencies. *Home Health Care Management and Practice*, 15(2), 116–122.
- Smothers, A., Young, S., & Dai, Z. (2019). Prelicensure Nursing Students' Attitudes and Perceptions of End-of-Life Care. *Nurse Educator*, 44(4), 222–225. <https://doi.org/10.1097/NNE.0000000000000606>
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2012). *Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos*. [http://www.secpal.com//Documentos/Blog/01\\_MONOGRAF\\_SECPAL.pdf](http://www.secpal.com//Documentos/Blog/01_MONOGRAF_SECPAL.pdf)

- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2013). Monografía SECPAL No 2. Área de Capacitación Específica (ACE) y Diploma de Acreditación Avanzada (DAA) de Psicología en Cuidados Paliativos (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, Ed.). Sociedad Española de Cuidados Paliativos. [www.secpal.com](http://www.secpal.com)
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2014). Guía de cuidados paliativos. <http://www.secpal.com//Documentos/Paginas/guiacp.pdf>
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2015). Monografía SECPAL No7. Trabajo social en cuidados paliativos (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, Ed.). Sociedad Española de Cuidados Paliativos.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2016a). Monografías SECPAL No 8. Directorio de Recursos de Cuidados Paliativos en España. DIRECTORIO SECPAL 2015 (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, Ed.). SÍOSÍ Punto gráfico. [http://www.secpal.com/Documentos/Blog/monografia8\\_directorio.pdf](http://www.secpal.com/Documentos/Blog/monografia8_directorio.pdf)
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2016b). Monografías SECPAL No 9. Análisis y evaluación de los recursos de Cuidados Paliativos de España (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, Ed.). Sociedad Española de Cuidados Paliativos. [www.siosigrafico.com](http://www.siosigrafico.com)
- Sommerbakk, R., Haugen, D. F., Tjora, A., Kaasa, S., & Hjermland, M. J. (2016). Barriers to and facilitators for implementing quality improvements in palliative care - Results from a qualitative interview study in Norway. *BMC Palliative Care*, 15(1), 1–17. <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0132-5>
- Sousa, V. D., & Rojjanasrirat, W. (2011). Translation, adaptation and validation of instruments or scales for use in cross-cultural health care research: a clear and user-friendly guideline. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 17(2), 268–274. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2010.01434.x>
- Sporcken, P. (1978). *Ayudando a morir* (1st ed.). Sal Terrae.
- Stahlberg, D., & Frey, D. (1990). Actitudes I: Estructura, medida y funciones. In M. Hewstone, W. Stroebe, J. P. Codol, & G. M. Stephenson (Eds.), *Introducción a la Psicología Social. Una Perspectiva Europea*. Ariel.

- Stein, G. L., Berkman, C., & Pollak, B. (2019). What are social work students being taught about palliative care? *Palliative and Supportive Care*, 17(5), 536–541. <https://doi.org/10.1017/S1478951518001049>
- Sumser, B., Remke, S., Leimena, M., Altilio, T., & Otis-Green, S. (2015). The Serendipitous Survey: A Look at Primary and Specialist Palliative Social Work Practice, Preparation, and Competence. In *Journal of Palliative Medicine* (Vol. 18, Issue 10, pp. 881–883). Mary Ann Liebert Inc. <https://doi.org/10.1089/jpm.2015.0022>
- Sweeney, C., Lynch, G., Khashan, A., Maher, B., Murphy, M., & O'Brien, T. (2014). The impact of a medical undergraduate student-selected module in palliative care. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 4(1), 92–97. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2012-000283>
- ten Koppel, M., Onwuteaka-Philipsen, B. D., van der Steen, J. T., Kylänen, M., van den Block, L., Smets, T., Deliens, L., Gambassi, G., Collingridge Moore, D., Szczerbińska, K., & Pasman, H. R. W. (2019). Care staff's self-efficacy regarding end-of-life communication in the long-term care setting: Results of the PACE cross-sectional study in six European countries. *International Journal of Nursing Studies*, 92, 135–143. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.09.019>
- Toishiba, S., Shimmei, M., Ogawa, Y., Takase, A., Hayashida, K., Okamura, T., & Awata, S. (2019). Factors associated with positive attitudes toward care of dying persons among staff of geriatric care facilities in Japan. *Geriatrics & Gerontology International*, 19(4), 364–365. <https://doi.org/10.1111/ggi.13605>
- Torralba, F. (1998). *Antropología del cuidar*. Instituto Borja de Bioética.
- Trejo, F. (2012). Incertidumbre ante la enfermedad. Aplicación de la teoría para el cuidado enfermero. *Enf Neurol*, 11(1), 34–38.
- Tristán-López, a. (2008). Modificación al modelo de Lawshe para el dictamen cuantitativo de la validez de contenido de un instrumento objetivo. *Avances En Medición*, 6, 37–48.
- Twycross, R. (2000). *MEDICINA PALIATIVA: FILOSOFÍA Y CONSIDERACIONES ÉTICAS*. *Acta Bioethica*, 6(1), 27–46. <https://doi.org/10.4067/s1726-569x2000000100003>
- Ubillos, S., Mayordomo, S., & Páez, D. (2004). Actitudes: Definición y Medición. Componentes de la Actitud. Modelo de Acción Razonada y Acción Planificada. In D. PÁEZ, I. FERNÁNDEZ, S. UBILLOS, & E. ZUBIETA (Eds.), *Psicología Social, Cultura y Educación*. Pearson. Prentice Hall.

- Vallerand, R. J. (1994). *Les fondements de la Psychologie Sociale*. Gaëtan Morin Editeur.
- Valles Martínez, P., & García Salvador, I. (2013). Formación básica en cuidados paliativos: Estado actual en las universidades de enfermería españolas. *Medicina Paliativa*, 20(3). <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2013.03.003>
- Vanzini, L. (2010). El Trabajo Social en el ámbito de los cuidados paliativos: una profundización sobre el rol profesional. *Documentos de Trabajo Social: Revista de Trabajo y Acción Social*, 47, 184–199. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3655799>
- Vejlgaard, T., & Addington-Hall, J. M. (2005). Attitudes of Danish doctors and nurses to palliative and terminal care. *Palliative Medicine*, 19(2), 119–127. <https://doi.org/10.1191/0269216305pm988oa>
- Vidal, MA., & Torres, LM. (2006). In memoriam Cicely Saunders, fundadora de los cuidados paliativos. *Revista Sociedad Española de Dolor*, 13(3), 143–144. <https://doi.org/10.5402/2012/320145>
- Wahl, P. R. (2006). The nurse and the dying patient—by Jeanne C. Quint. *Psychiatric Services*, 19(9), 302–302. <https://doi.org/10.1176/ps.19.9.302>
- Waltman, N. (1990). Attitudes, subjective norms, and behavioral intentions of nurses toward dying patients and their families. *Oncol Nurs Forum*, 17(3 Suppl), 55–62.
- Wang, L. P., Li, Y. J., Yan, W. Z., & Li, G. M. (2016). Development and Psychometric Testing Chinese Version of the Frommelt Attitude Toward Care of the Dying Scale, Form B in Nurses and Nursing Students. *Journal of Cancer Education*, 31(1), 123–130. <https://doi.org/10.1007/s13187-015-0810-7>
- Weigel, C., Parker, G., Fanning, L., Reyna, K., & Gasbarra, D. B. (2007). Apprehension Among Hospital Nurses Providing End-of-Life Care. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 9(2), 86–91. <https://doi.org/10.1097/01.NJH.0000263530.37671.b8>
- Weisse, C. S., Melekis, K., & Hutchins, B. (2019). Providing End-of-Life Care: Increased Empathy and Self-efficacy Among Student Caregivers in Residential Homes for the Dying. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 36(6), 538–545. <https://doi.org/10.1177/1049909118820844>
- Weissman, D., Ambuel, B., Norton, A., Wang-Cheng, R., & Schiedermayer, D. (1998). A survey of competencies and concerns in end-of-life care for physician trainees. *J Pain Symptom Manage*, 15(2), 82–90. [https://doi.org/10.1016/s0885-3924\(97\)00253-4](https://doi.org/10.1016/s0885-3924(97)00253-4)

- Wilson, O., Avalos, G., & Dowling, M. (2016). Knowledge of palliative care and attitudes towards nursing the dying patient. *British Journal of Nursing*, 25(11), 600–605. <https://doi.org/10.12968/bjon.2016.25.11.600>
- Winthereik, A., Neergaard, M., Vedsted, P., & Jensen, A. (2016). Danish general practitioners' self-reported competences in end-of-life care. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 34(4), 420–427. <https://doi.org/10.1080/02813432.2016.1249059>
- World Health Assembly 67. (2014). Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course: Report by the Secretariat.
- Ximénez, M., & García, A. (2005). Comparación de los métodos de estimación de máxima verosimilitud y mínimos cuadrados no ponderados en el análisis factorial confirmatorio mediante simulación Monte Carlo. *Psicothema*, 17(3), 528–535. [www.psicothema.com](http://www.psicothema.com)
- Zamanzadeh, V., Rassouli, M., Abbaszadeh, A., Nikanfar, A., Alavi-Majd, H., & Ghahramanian, A. (2014). Factors influencing communication between the patients with cancer and their nurses in oncology wards. *Indian Journal of Palliative Care*, 20(1), 12–20. <https://doi.org/10.4103/0973-1075.125549>
- Zanna, M. P., & Rempel, J. K. (1988). Attitudes: A new look at an old concept. In D. Bar-Tal & A. Kruglanski (Eds.), *The Social Psychology of knowledge*. Cambridge University Press.
- Zenarutzabeitia, A. (1999). La familia ante la muerte: fases de adaptación a la terminalidad. In W. Astudillo, C. Arrieta, C. Mendinueta, & I. Vega de Seoane (Eds.), *La familia en la terminalidad*. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
- Zimbardo, P. G., & Leippe, M. R. (1991). *The Psychology of attitude change and social influence*. McGraw-Hill.
- Zomorodi, M., & Lynn, M. R. (2010). Instrument development measuring critical care nurses' attitudes and behaviors with end-of-life care. *Nursing Research*, 59(4), 234–240. <https://doi.org/10.1097/NNR.0b013e3181dd25ef>
- Zyga, S., Malliarou, M., Lavdaniti, M., Athanasopoulou, M., & Sarafis, P. (2011). GREEK RENAL NURSES' ATTITUDES TOWARDS DEATH. *Journal of Renal Care*, 37(2), 101–107. <https://doi.org/10.1111/j.1755-6686.2011.00210.x>



**ANEXOS**

---



## ANEXO I . Informe favorable Comité de Ética en Investigación de la Universidad de Granada

UNIVERSIDAD  
DE GRANADA

Vicerrectorado de Investigación y Transferencia

**COMITE DE ETICA EN INVESTIGACION  
DE LA UNIVERSIDAD DE GRANADA**

La Comisión de Ética en Investigación de la Universidad de Granada, analizado el informe preliminar del Presidente del Comité en Investigación Humana, emite informe favorable a la metodología en la investigación titulada 'DETERMINACIÓN DE ESTÁNDARES DE CALIDAD, INDICADORES E INTERVENCIONES PARA LA ATENCIÓN AL FINAL DE LA VIDA EN RESIDENCIAS DE ANCIANOS' que dirige D./Dña. RAQUEL HERRERO HAHN, con NIF 77.356.187-B, quedando registrada con el nº: 270/CEIH/2017.

Granada, a 09 de Marzo de 2017.

EL PRESIDENTE  
Fdo: Enrique Herrera Viedma



EL SECRETARIO  
Fdo: Fernando Cornet Sánchez del Águila



---

**ANEXO II. Hoja de información al participante y consentimiento informado****Universidad de Granada****HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE****Evaluación de autoeficacia y actitudes en relación al final de la vida de los profesionales de salud y estudiantes españoles**

Nos dirigimos a usted para informarle sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar. Nuestra intención es que reciba la información necesaria para que comprenda el motivo de este estudio y en qué consiste. Para ello, lea este documento con atención y, si lo desea, coméntelo con las personas que considere oportuno. Estaremos a su disposición para aclarar cualquier duda que pueda surgir o proporcionarle información adicional.

Le agradecemos su atención y colaboración.

El objetivo del presente estudio es determinar el nivel de autoeficacia y la actitud de los profesionales de salud y estudiantes españoles, usando la versión española de la Escala de Autoeficacia en Cuidados Paliativos y la Escala Frommelt sobre la actitud hacia el cuidado de la persona al final de la vida.

Su participación en el estudio es voluntaria y puede retirarse del mismo en cualquier momento, sin tener que dar explicaciones y sin que ello genere sanción alguna.

Su participación en el estudio consistirá en: leer la presente hoja de información al participante, a la que acompaña el consentimiento informado, la Escala de Autoeficacia en Cuidados Paliativos, la Escala Frommelt sobre la actitud hacia el cuidado de la persona al final de la vida y un formato que pretende recoger datos sociodemográficos básicos. En esta hoja de información se encuentra la información relativa al estudio y el número de teléfono y dirección de correo electrónico de la investigadora de modo que pueda tener un medio de contacto para resolver las dudas o inquietudes que se le presenten. A continuación encontrará el consentimiento informado, documento que deberá aceptar si decide participar en el estudio. Posteriormente podrá cumplimentar la Escala de Autoeficacia en Cuidados Paliativos y la Escala Frommelt sobre la actitud hacia el cuidado de la persona al final de la vida. Por último encontrará el formato de información sociodemográfica.

Este estudio tiene un riesgo mínimo para los participantes debido a que se emplearán métodos de recolección de información en los que no se realizará ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas o fisiológicas de las personas que participan en el mismo.

Con el presente estudio no se pretende aportar ningún beneficio individual, sino conseguir instrumentos válidos que permitan conocer el nivel de autoeficacia en cuidados paliativos y la actitud de los profesionales de salud y estudiantes españoles.

Toda la información que se obtenga a lo largo del estudio será absolutamente confidencial. Los cuestionarios serán codificados con un código de cinco cifras y en ellos no aparecerá su nombre ni número de identificación. La base de datos digital tendrá un código de acceso conocido únicamente por el equipo investigador.

De acuerdo a la Ley 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal, los datos personales que se le requieren (ej. edad, sexo...) son los necesarios para cubrir los objetivos del estudio. En ninguno de los informes del estudio aparecerá su nombre ni documento de identificación, y su identidad no será revelada a persona alguna. Cualquier información de carácter personal que pueda ser identificable será conservada y procesada por medios informáticos en condiciones de seguridad

El acceso a dicha información quedará restringido al personal autorizado que estará obligado a mantener la confidencialidad de la información. Los resultados del estudio, que se presentaran de forma conjunta y en ningún caso permitirán identificarle, podrán ser comunicados a las autoridades sanitarias y, eventualmente, a la comunidad científica a través de congresos y/o publicaciones.

Los datos serán utilizados para los fines específicos de este estudio y en todo caso, si fuese necesario, podrán ser también utilizados con otros fines de tipo docente o carácter científico. De acuerdo con la ley vigente, tiene usted derecho al acceso de sus datos personales; asimismo, tiene derecho a su rectificación y cancelación. Si así lo deseara, deberá solicitarlo al equipo investigador.

Este estudio ha sido aprobado por los comités de ética de investigación de la Universidad de Granada y no cuenta con financiación.

Si desea más información sobre el estudio póngase en contacto con:



**Universidad de Granada**

**CONSENTIMIENTO INFORMADO ESCRITO DEL PARTICIPANTE**

**Evaluación de autoeficacia y actitudes en relación al final de la vida de los profesionales de salud y estudiantes españoles**

Yo, (nombre y apellidos) .....

He leído la hoja de información que se me ha entregado.

He podido hacer preguntas sobre el estudio.

He recibido suficiente información sobre el estudio.

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

1. Cuando quiera
2. Sin tener que dar explicaciones
3. Sin que ello genere sanción alguna

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio

Fecha

Firma del participante

Fecha

Firma del Investigador



## ANEXO III. Hoja de recogida de datos



## Universidad de Granada

### Información sociodemográfica de los participantes

**Edad:** \_\_\_\_\_ **Sexo:** Hombre  Mujer  **Provincia:** \_\_\_\_\_

**Dedicación:** Profesional  Estudiante

**Disciplina:** Enfermería  Medicina  Psicología  Trabajo Social

**Año de finalización de los estudios:** \_\_\_\_\_ ó Aun estudiando

**Año académico cursando:** 1º  2º  3º  4º  5º  6º  Estudios finalizados

**Especialidad (MIR, EIR, PIR):** \_\_\_\_\_

**Otra formación académica relacionada con la salud (Formación Profesional de Grado Superior y Medio, Grado):** \_\_\_\_\_

**Otra formación académica (Máster, Doctorado):** \_\_\_\_\_

**Experiencia profesional en:** Hospital  A. Primaria  Residencia  Docencia  Otro   
Ninguna

**Años/meses de experiencia laboral como profesional de salud (prácticas excluidas):** \_\_\_\_\_

**Formación recibida relacionada con cuidados paliativos y atención al final de la vida. ¿Cuál?**

**Número de horas:**

---



---

**¿Cuál es tu experiencia previa profesional en relación a cuidados paliativos y atención al final de la vida?**

---



---

**¿Cuál es tu experiencia previa personal en relación a cuidados paliativos y atención al final de la vida?**

---



---



## ANEXO IV. Versión española de la Escala de Autoeficacia en Cuidados Paliativos (SEPC-S)

### Escala de Autoeficacia en Cuidados Paliativos (SEPC-S)

Los siguientes enunciados se refieren a cuestiones y experiencias que se pueden encontrar cuando se trabaja con pacientes que requieren cuidados paliativos.

Por favor, conteste a las siguientes preguntas mediante una escala de 1 a 10, donde 1 es "muy inseguro" y 10 "muy seguro", respecto a cómo cree que se sentiría en relación a las siguientes situaciones

Item		Respuesta									
		Muy inseguro					Muy seguro				
<b>Comunicación</b>											
1	Hablar sobre los efectos probables de la enfermedad con el paciente	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
2	Hablar sobre los efectos probables de la enfermedad con la familia del paciente	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
3	Hablar sobre asuntos relacionados con la muerte y el proceso de morir	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
4	Hablar con el paciente sobre su propia muerte y las decisiones relacionadas con la misma	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
5	Hablar con la familia sobre la proximidad de la muerte del paciente y las decisiones relacionadas con la misma	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
6	Hablar con la familia sobre la muerte del paciente durante el duelo	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
7	Dar respuesta a la pregunta del paciente: "¿Cuánto tiempo de vida me queda?"	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
8	Dar respuesta a la pregunta del paciente: "¿Sufriré mucho o tendré mucho dolor?"	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<b>Manejo del paciente – físico</b>											
9	Su capacidad para evaluar las necesidades del paciente	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
10	Su conocimiento de la etiología de los síntomas habituales en los pacientes en fase paliativa	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
11	Su capacidad para manejar los síntomas habituales en los pacientes en fase paliativa	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
12	Su conocimiento de los medicamentos adecuados y suficientes para el control de síntomas	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
13	Su conocimiento de los efectos terapéuticos y secundarios de los medicamentos para el control de síntomas	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<b>Manejo del paciente – psico-socio-espiritual</b>											
14	Su capacidad de proporcionar asistencia psicológica al paciente en fase paliativa y su familia	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
15	Su capacidad de proporcionar asistencia social al paciente en fase paliativa y su familia	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
16	Su capacidad de proporcionar asistencia espiritual al paciente en fase paliativa y su familia	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<b>Trabajo en equipo multidisciplinar</b>											
17	Trabajar con un equipo multidisciplinar de cuidados paliativos	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
18	Remitir, cuando proceda, a los pacientes en fase paliativa a fisioterapia	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

<b>19</b>	Remitir, cuando proceda, a los pacientes en fase paliativa a terapia ocupacional	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<b>20</b>	Remitir, cuando proceda, a los pacientes en fase paliativa a terapias complementarias	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<b>21</b>	Remitir, cuando proceda, a los pacientes en fase paliativa a un servicio avanzado de cuidados paliativos	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<b>22</b>	Remitir, cuando proceda, a los pacientes en fase paliativa o familiares para una evaluación psicológica	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<b>23</b>	Remitir, cuando proceda, a los pacientes en fase paliativa a un consejero espiritual	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

## ANEXO V. Versión española de la Escala Frommelt de actitudes hacia el cuidado de personas que están al final de la vida (FATCOD-B-S)

### Escala Frommelt de actitudes hacia el cuidado de personas que están al final de la vida (FATCOD-B-S)

El propósito de estas preguntas es averiguar cómo se sienten los profesionales de salud en relación a ciertas situaciones en las que se ven implicados con los pacientes. Todas las afirmaciones hacen referencia a la atención prestada a una persona que va a fallecer y/o a su familia.

Por favor, seleccione la respuesta que corresponda a sus propios sentimientos acerca de la actitud o situación presentada. Por favor, conteste todos los ítems de la escala.

Ítem		Respuesta				
		Muy en desacuerdo	En desacuerdo	Dudoso	De acuerdo	Muy de acuerdo
1*	Me sentiría incómodo al hablar sobre la muerte inminente con la persona que va a fallecer	1	2	3	4	5
2	Los cuidados a la familia del paciente deberían continuar a lo largo del periodo de duelo	1	2	3	4	5
3*	No me gustaría cuidar a una persona que va a fallecer	1	2	3	4	5
4*	Me frustra el tiempo que requiere cuidar a una persona que va a fallecer	1	2	3	4	5
5*	Me afectaría que la persona que va a fallecer perdiera la esperanza de curarse	1	2	3	4	5
6*	Es difícil establecer una relación cercana con la persona que va a fallecer	1	2	3	4	5
7*	Preferiría que la persona a la que estoy cuidando muriera cuando yo no esté presente	1	2	3	4	5
8*	Me da miedo establecer una relación estrecha con una persona que va a fallecer	1	2	3	4	5
9*	Quisiera poder salir corriendo en el momento en el que una persona fallece	1	2	3	4	5
10	Las familias necesitan apoyo emocional para aceptar los cambios de comportamiento de la persona que va a fallecer	1	2	3	4	5
11	Es beneficioso para la persona que va a fallecer verbalizar sus sentimientos	1	2	3	4	5
12	Los cuidados deberían extenderse a la familia de la persona que va a fallecer	1	2	3	4	5
13	Los profesionales deberían permitir que las personas que van a fallecer tuvieran horarios de visita flexibles	1	2	3	4	5
14	La persona que va a fallecer, junto a su familia, deberían ser los responsables de la toma de decisiones	1	2	3	4	5

<b>15*</b>	Me sentiría incómodo si entrara en la habitación de una persona que va a fallecer y la encontrara llorando	1	2	3	4	5
<b>16*</b>	Educar a las familias sobre la muerte y el proceso de morir no es responsabilidad del profesional	1	2	3	4	5
<b>17</b>	Los profesionales pueden ayudar a los pacientes a prepararse para la muerte	1	2	3	4	5

\* Ítems a invertir