



FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y SOCIALES

TESIS DOCTORAL

**EL BUEN CUIDADO EN LA PROXIMIDAD DE LA  
MUERTE. IMPACTO DEL BIENESTAR Y LA  
VINCULACIÓN LABORAL EN LOS  
PROFESIONALES DE ENFERMERÍA**

Presentada por: Mar Zulueta Egea

Dirigida por: Dra. María Prieto Ursúa y Dra. Laura  
Bermejo Toro

Madrid

Julio del 2018

## INDICE

<b>AGRADECIMIENTOS</b> .....	1
------------------------------	---

## **INTRODUCCIÓN**

1. MOTIVACIÓN DE LA TESIS .....	3
2. SITUACIÓN ACTUAL DEL TEMA .....	5
3. ESTRUCTURA DE LA TESIS.....	7

## **MARCO TEÓRICO**

1. LOS CUIDADOS PALIATIVOS	
1.1 Historia .....	9
1.2 La Enfermedad terminal .....	11
1.3 Conceptos básicos .....	13
1.4 Principios y organización .....	14
2. LA ANSIEDAD ANTE LA MUERTE .....	18
3. EL SENTIDO DEL CUIDADO .....	28
4. VINCULACIÓN LABORAL Y BIENESTAR PSICOLÓGICO	
4.1 <i>Burnout</i> en paliativos.....	32
4.2 Vinculación laboral.....	34
4.3 Bienestar psicológico.....	39
5. CALIDAD DEL CUIDADO	
5.1 Calidad en el contexto de la salud .....	44
5.2 Calidad del cuidado enfermero .....	45
5.3 Calidad en cuidados paliativos .....	51
5.4 Calidad del cuidado enfermero paliativo .....	55
6. RESUMEN .....	61

<b>OBJETIVOS E HIPÓTESIS</b> .....	65
------------------------------------	----

## **DISEÑO Y VALIDACIÓN DEL CUESTIONARIO CCEP**

1. FASES DE ELABORACIÓN .....	67
2. ESTUDIO 1. ENTREVISTAS CUALITATIVAS .....	71
2.1 Participantes .....	72
2.2 Procedimiento .....	73
2.3 Análisis de datos .....	74
2.4 Resultados.....	75

## **ESTUDIO 2. ANÁLISIS FACTORIAL EXPLORATORIO DEL CCEP Y ADAPTACIÓN SP**

1. OBJETIVOS	
2. MÉTODO	
2.1 Participantes .....	85
2.2 Instrumentos .....	86
2.3 Procedimiento .....	88
2.4 Análisis de datos.....	89
3. RESULTADOS .....	90
4. DISCUSIÓN.....	92
<b>ESTUDIO 3. ANÁLISIS FACTORIAL CONFIRMATORIO CCEP Y ANÁLISIS DE MEDIACIÓN</b>	
1. OBJETIVOS.....	94
2. MÉTODO	
2.1 Participantes .....	95
2.2 Instrumentos .....	96
2.3 Procedimiento .....	106
2.4 Análisis de datos.....	108
3. RESULTADOS .....	111
4. DISCUSIÓN.....	128
<b>DISCUSIÓN FINAL</b>	
1. DISEÑO Y VALIDACIÓN DEL CCEP .....	134
2. ANÁLISIS DE MEDIACIÓN.....	137
3. LIMITACIONES DEL ESTUDIO .....	143
4. IMPORTANCIA DE LAS APORTACIONES .....	145
<b>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>	<b>151</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>171</b>

## AGRADECIMIENTOS

Lo que empezó siendo un boceto de ideas sueltas e inconexas se ha ido formando y convirtiendo en esta tesis, gracias a todos vosotros. Son tantas las personas con las que me siento agradecida, que pido disculpas si algún nombre se queda en el camino.

Gracias María y Laura, mis directoras de tesis. Sin duda, este trabajo también es vuestro. María, gracias por tu incansable apoyo ante mis dudas, por tu paciencia con mis limitaciones, por tu exigencia por hacer las cosas no bien, sino muy bien y por tu confianza en sacar lo mejor de mí. Laura, gracias por tus palabras siempre de ánimo, por resolver incertidumbres de un plumazo, por hacer lo difícil, fácil. Me habéis transmitido vuestra ilusión con el proyecto durante estos tres años, y eso me ha llevado a esforzarme por mejorar y no abandonar. Sinceramente, creo que he tenido una gran suerte con teneros como directoras de tesis. ¡Gracias!

Gracias Rafa, por tu disponibilidad, por poder contar siempre con tu ayuda, por conseguir que acaben gustándome las técnicas avanzadas de análisis de datos, y por tu manera sencilla y humilde de explicar algo tan complicado para mí.

Gracias a todo el personal de la biblioteca de la universidad, por encontrar artículos imposibles de conseguir, por enseñarme el salvavidas de las referencias bibliográficas, Refworks, y por haberme hecho sentir como en casa durante estos tres años.

Gracias a Elisa, Laura, Encarna, Asún, Lola, Elena y tantos otros profesionales de enfermería que trabajan en paliativos, vuestro ejemplo de cuidado con los más vulnerables me ha impulsado a seguir creyendo en la bondad del ser humano.

Gracias a Paz, María, Xabi, Yolanda y Genoveva por regalarme vuestra experiencia personal sobre los cuidados paliativos, vuestros testimonios son los cimientos de esta tesis.

Gracias a todas las personas que habéis colaborado desinteresadamente en la difusión de los cuestionarios y a todos los profesionales de enfermería de paliativos anónimos, que sin dudarlo os habéis implicado en tiempo y esfuerzo por participar en esta tesis.

Gracias a muchos de los enfermos y familiares que se encuentran en una situación de final de vida, porque a pesar de vuestro miedo, dolor o tristeza ante la cercanía de la muerte, estáis muy lejos de la desesperanza y el vacío.

A mis padres, por enseñarme que con esfuerzo y tesón puedo conseguir todo lo que me proponga, por vuestro inmenso e incondicional cariño. A David, mi referencia de vida, mi sustento, mi seguridad y calma ante la tensión, por tu fe ciega en mí y por cada palabra de alabanza; y a mis hijos David y Javier, por tantos momentos de juego robados y por vuestro perdón. Sin vosotros este trabajo de tesis no hubiera sido posible. ¡Gracias!

## **INTRODUCCIÓN**

### **MOTIVACIÓN DE LA TESIS**

El tema de estudio de la tesis comprende la calidad de los cuidados de enfermería en el ámbito de paliativos. Se va a analizar la influencia de diversas variables de la organización y personales como la ansiedad ante la muerte y sentido del cuidado de los profesionales de enfermería en su bienestar y vinculación laboral, y la relación de dichas variables con la calidad de los cuidados dados al final de la vida.

El fundamento de la disciplina enfermera es el cuidado, concepto con distintas acepciones que expresan su significado. Pero si damos un paso más, delimitar qué es un buen cuidado o qué entendemos los profesionales de enfermería por calidad en nuestros cuidados, supone ser conscientes de cómo estamos realizando nuestra labor. Disponer de recursos que evalúen y refuercen nuestros cuidados puede favorecer el crecimiento profesional y personal y dotar de sentido la práctica enfermera. Se habla mucho de calidad, y sabemos reconocer un modelo de buen profesional enfermero, pero acercarnos a cuantificar en un lenguaje común que supone cuidar bien, resulta más difícil.

Durante mi trayectoria profesional enfermera, he vivido desde la ilusión y motivación vocacional de los inicios hasta el desencanto acumulado de años de trabajo. En mi opinión, este desencanto en ocasiones conlleva a una “deshumanización” en los cuidados proporcionados por los profesionales de la salud.

Por eso, por una parte, considero la importancia de “cuidarse para poder cuidar” y por otra, la relevancia social que supone empoderar a los profesionales sanitarios reconociendo su valía dentro de las instituciones. Creo que es desde el bienestar de los profesionales enfermeros, donde se pueden dar unos cuidados de calidad técnica y humana hacia los enfermos.

Además, el interés en profundizar en las actitudes, emociones y conductas de los profesionales y su bienestar surge, de mi preocupación por la pérdida de humanidad y de calidez observada en las relaciones de los profesionales de enfermería con el enfermo.

El contextualizar el estudio en el ámbito de los cuidados paliativos parte de mi inquietud personal por aprender a acompañar a los enfermos y familiares en el momento de la muerte. Mi experiencia laboral en servicios de urgencias y unidades de cuidados intensivos ha supuesto muchas veces experimentar la muerte de los pacientes como un fracaso profesional y personal, lo que me ha llevado en alguna ocasión a distanciarme del enfermo y su entorno. También, los cuidados paliativos se consideran uno de los contextos más humanizados dentro de la estructura del sistema sanitario. Aproximarnos a su modelo de cuidado persigue poder generalizarlo al resto de los ámbitos de la atención sanitaria.

Por último, otro de los motivos en la elección del tema de tesis es la responsabilidad personal que siento, desde mi rol actual docente, en formar a los futuros profesionales sanitarios en competencias relacionales, emocionales y éticas que fortalezcan su bienestar y sentido del cuidado con los que sufren la enfermedad y proximidad de la muerte, para ser capaces de dar una buena atención.

A modo de resumen, se puede describir en dos ejes centrales los motivos de elección del tema de tesis. Primero, la importancia de intentar darle forma y estructura a lo que conlleva un buen cuidado no solo como fundamento de la profesión, sino como motivación para crecer personal y profesionalmente. Segundo, si conocemos qué aspectos implican calidad y en cuales podemos mejorar, supondrá mayor consciencia de nuestra labor y sentido frente a la rutina. Rutina y automatismo que facilitan el desencanto y que junto a otros muchos factores personales y de las organizaciones, puede conllevar la

deshumanización de los profesionales. Buscar estrategias de intervención desde y para el bienestar de los profesionales enfermeros, es el eje conductor y condición necesaria para que enfermos y familiares puedan recibir unos cuidados de calidad.

## **SITUACIÓN ACTUAL DEL TEMA**

El estudio de la calidad en el contexto de la salud ha supuesto un hito importante dentro de las organizaciones, en un nuevo modelo de abordar la gestión de personas y de procesos sanitarios. Uno de los referentes en definir qué es la calidad en la asistencia sanitaria y cuáles son los elementos principales para su evaluación, es el trabajo de Donabedian (1989). El autor organizó la evaluación de la calidad asistencial en la triada de “estructura, proceso y resultado” y estableció la necesidad de describir los aspectos técnicos y científicos, la relación personal y el entorno de la actividad sanitaria. Destaca la importancia de medir la dimensión de la calidad de “resultado” desde la percepción tanto del paciente como de los profesionales sanitarios.

Desde este contexto, la calidad del cuidado enfermero comprende en primer lugar, abordar el concepto de cuidado dentro de un marco teórico enfermero que lo fundamente. La teoría enfermera transpersonal de Jean Watson (1997), de corte existencialista y humanista, incorpora una visión humanista y ética a la evaluación de los cuidados de enfermería y, es una de las teóricas enfermeras más relevantes en el ámbito de paliativos. En segundo lugar, identificar los indicadores de calidad donde se deben basar los cuidados de enfermería para elaborar instrumentos de evaluación fiables. La mayoría de los cuestionarios que miden la calidad del cuidado enfermero percibido lo hacen desde la satisfacción del paciente y, recogen no sólo aspectos concretos de los cuidados de enfermería, sino también aspectos técnicos o corporativos de la asistencia sanitaria. Por otra parte, todos los cuestionarios se han aplicado al ámbito hospitalario y ninguno de

ellos en el contexto de paliativos, lo que justifica el interés de estudio en la calidad percibida del cuidado enfermero en el ámbito de final de la vida.

La calidad en el ámbito de paliativos parece ser un tema de estudio ampliamente explorado. Muchas investigaciones persiguen analizar qué dimensiones resultan fundamentales y qué instrumentos de medida se conocen, para evaluar la calidad de los cuidados paliativos. Respecto a la concreción de las dimensiones que evalúen la calidad de los cuidados paliativos, parece existir un acuerdo entre la comunidad científica (Mularski et al., como se citó en Parker y Hodgkinson, 2011). En cambio, no existe consenso sobre cuál es el mejor instrumento de medida. Lo que sí parece claro, es que cada vez se tiende más a poner el foco en aquellos instrumentos que miden criterios de “resultado” en vez de “estructura” o “proceso”. Desde la *European Association Palliative Care* (EPAC) se han sugerido varias recomendaciones para la elaboración y utilización de dichos instrumentos de medida, entre ellas se destaca la evaluación no sólo de las necesidades de los pacientes, sino también la de los familiares, cuidadores y profesionales. Es por esto, que se va a considerar la percepción de los profesionales de enfermería sobre la calidad de sus cuidados, como primer eslabón de medida de resultado, en la presente tesis.

Por el contrario, el estudio de la calidad de los cuidados de enfermería en paliativos resulta mucho más limitado. Los principios que rigen los cuidados de enfermería paliativos son la base para poder establecer indicadores de calidad. De la revisión de los modelos de cuidados de enfermería en paliativos (Dobrina, Tenze y Palese, 2014; Gómez Ramírez, Carrillo González y Arias, 2017; Kirkpatrick, Cantrell, y Smeltzer, 2017), se destaca el modelo unitario de Reed (2010), por su relación con la teoría transpersonal de Watson y con valores personales de los profesionales de enfermería, como referentes de un buen cuidado. En nuestro país, muchos de estos valores

personales del modelo de Reed se relacionan con las competencias enfermeras delimitadas por la Asociación Española de Enfermería de Cuidados Paliativos (AECPAL), para ser un buen profesional. Los instrumentos de medida encontrados que evalúan la calidad del cuidado enfermero paliativo son escasos, y en nuestro país hasta donde conocemos, no existe un cuestionario específico para medir la calidad del cuidado enfermero paliativo. Por lo tanto, se justifica el diseño y validación de un cuestionario que mida la calidad de los cuidados enfermeros paliativos, como uno de los objetivos generales de la tesis.

Analizar si nuestros cuidados de enfermería con el enfermo terminal, y su entorno son de calidad, y qué variables nos influyen a los profesionales para cuidar mejor, supone un reto importante y necesario a la vez.

## **ESTRUCTURA DE LA TESIS**

La presente tesis contiene en primer lugar, los motivos que me han llevado a profundizar en el estudio de la calidad del cuidado enfermero paliativo y su relación con diversas variables, y la situación actual del tema para justificar su elección.

En segundo lugar, una revisión teórica sobre el ámbito de estudio, los cuidados paliativos. Sus orígenes y evolución histórica, las características que definen la enfermedad terminal, el concepto de cuidados paliativos, los objetivos, los principios y los valores básicos que los fundamentan, y por último su organización. Después, el marco teórico de las principales variables de estudio: la ansiedad ante la muerte, el sentido del cuidado, la vinculación laboral, el bienestar psicológico y la calidad del cuidado.

En tercer lugar, a partir de la revisión teórica, las preguntas que surgen de la investigación y los objetivos e hipótesis de la tesis.

En cuarto lugar, las fases para el diseño y validación del cuestionario de Calidad del Cuidado Enfermero Paliativo (CCEP), como uno de los objetivos generales de la tesis.

En quinto lugar, el estudio 1 cualitativo que comprende la realización de entrevistas semiestructuradas a profesionales de enfermería de paliativos, con el objetivo de constatar la validez interna del cuestionario de calidad, CCEP.

En sexto lugar, el estudio 2 que incluye, por una parte, la realización de un estudio piloto en profesionales de enfermería de paliativos para validar el CCEP a través de un análisis factorial exploratorio y por otra, la adaptación de una de las escalas que miden el sentido del cuidado, Sentido Provisional (SP) en enfermeros/as del ámbito de paliativos.

En séptimo lugar, el estudio 3 de la tesis que contempla la realización de un análisis factorial confirmatorio del cuestionario CCEP, y la comprobación de nuestro modelo teórico de la calidad del cuidado enfermero en paliativos, mediante un análisis de mediación entre las variables personales y de la organización y el bienestar psicológico, la vinculación laboral, y la calidad del cuidado enfermero paliativo.

Por último, la discusión final con el resumen e interpretación de los resultados obtenidos, la comprobación de hipótesis, la comparación con otras investigaciones, las limitaciones y aportaciones más destacables de la tesis.

## MARCO TEÓRICO

A continuación, se va a explorar el campo de estudio de los cuidados paliativos mediante la revisión teórica de su historia, conceptos básicos, principios y organización. Después, se describirá el marco teórico de las principales variables personales consideradas en la tesis.

### LOS CUIDADOS PALIATIVOS

#### Historia

El origen de los cuidados paliativos se remonta al siglo IV antes de Cristo, cuando los médicos no se atrevían a tratar con enfermos incurables o moribundos, por miedo a ser castigados ante el desafío a las leyes naturales.

Es a partir del cristianismo cuando surge la necesidad de ayudar al enfermo en situación terminal, creándose los primeros hospicios en Roma y posteriormente en el resto de Europa. Originalmente los hospicios u *hospes* en latín, se ocupaban de acoger a los peregrinos como lugares de descanso, y más adelante se consideraron espacios donde se cuidaba y atendía a enfermos moribundos.

Fue en 1842 en Lyon (Francia), cuando se relacionó el término *hospice* con el lugar donde se cuidaba a los enfermos moribundos y se crearon diversos *hospices* de la mano de Jeanne Garnier. Posteriormente las Hermanas Irlandesas de la Caridad fundaron en Dublín el *Lady's Hospice* en 1879, y más tarde, en 1905 se creó el *St. Joseph's Hospice* en Londres. A partir de entonces, surgieron las casas protestantes en Londres para el cuidado de los enfermos terminales, como el *St. Luke's Home for the Dying Poor*, en

1948. En este lugar trabajó durante varios años Cicely Saunders, una de las pioneras en el desarrollo de los cuidados paliativos (Colell, 2008).

Cicely Saunders enfermera y trabajadora social, nació en 1918 en Londres y terminó sus estudios en medicina en 1957 de la mano de uno de sus mentores, el Dr. Howard Barret, fundador del *Hospital St.Luke's*. Durante varios años se dedicó a la investigación del cuidado de los pacientes terminales, hasta el nacimiento de la fundación *St. Christopher's Hospice*, en 1961. Seis años después en 1967, se fundó el primer hospicio en Londres con dicho nombre, donde además de atender a los pacientes terminales, se realizaba docencia, investigación y apoyo dirigido a las familias, también en su proceso de duelo. Es por eso por lo que, a partir de su creación, se extendió por todo el mundo el llamado movimiento de hospicios modernos.

Otra de las figuras significativas en la historia de los cuidados paliativos es la Dra. Elisabeth Kübler Ross. Nació en Suiza en 1926 y fue profesora de psiquiatría durante varios años en la universidad de Chicago. A partir de su larga experiencia en Estados Unidos con enfermos en el lecho de muerte, surgió su primer libro, “Sobre la muerte y los moribundos”, publicado en 1969, donde describió las cinco fases por las que atraviesa un paciente con enfermedad terminal. A través de la observación de los comportamientos y sufrimientos de los moribundos, destaca la importancia y satisfacción que supone el acompañamiento a los enfermos terminales, tal como expresa en una de sus conferencias: “Estar sentado junto a la cabecera de la cama de los moribundos es un regalo, y que el morir no es necesariamente un asunto triste y terrible. Por el contrario se pueden vivir cosas maravillosas y encontrar muchísima ternura” (Kübler-Ross, 1994, p.42).

En 1977, el Dr. Belfor Mount del Hospital Royal Victoria de Canadá introduce el término “cuidados paliativos” o “medicina paliativa” y lo sustituye por el de *hospice*. Así

mismo en Inglaterra, se optó por nombrar “Medicina Paliativa” a la disciplina que sería aceptada por primera vez como una subespecialidad de la medicina, en 1987.

En 1980 la OMS incorpora oficialmente el concepto de Cuidados Paliativos (CP) y promueve el programa de cuidados paliativos, como parte del programa de control del cáncer. La oficina regional para Europa de la OMS publica en 1989 las primeras recomendaciones sobre cuidados terminales en el cáncer con el título “*Palliative Cancer Care*” (Del Río y Palma, 2007).

En España, la evolución de los cuidados paliativos se inicia con la creación de la primera unidad de cuidados paliativos en el Hospital Universitario Marqués de Valdecilla de Santander, que alcanzó su reconocimiento oficial por el INSALUD en 1987. También en Cataluña se incorporan los cuidados paliativos en 1986, con la inauguración de un equipo de atención domiciliaria y la unidad de cuidados paliativos del Hospital de la Santa Creu de Vic. A partir de este momento se produce un aumento del interés por los cuidados paliativos entre los profesionales y centros sanitarios, en especial cuando en 1990 la Organización Mundial de la Salud inicia junto al departamento de Sanidad de la Generalitat de Cataluña un programa piloto de instauración de los cuidados paliativos en dicha comunidad, y en 1992, se funda en Madrid la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL).

### **La Enfermedad terminal**

Una vez descrita la evolución histórica de los cuidados paliativos, resulta necesario para una mayor comprensión y acercamiento al ámbito de intervención de los cuidados paliativos, clarificar qué es una enfermedad terminal y sus elementos claves. Según las líneas recogidas por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (2014), las características que se presentan en una situación de enfermedad terminal son:

1. Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
2. Falta de posibilidades razonables de respuesta a un tratamiento específico.
3. Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
4. Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia explícita o no de la muerte.
5. Pronóstico de vida inferior a 6 meses.

Entre las enfermedades que pueden cumplir estos criterios, el cáncer en su fase terminal ha sido por excelencia la razón de ser de la atención paliativa, pero el VIH/SIDA, enfermedades crónicas de tipo neurológico, cardíaco, cerebrovascular, pulmonar o renal, también pueden ser receptoras de los cuidados paliativos en su etapa final. En este sentido lo que enfatiza la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, es que resulta fundamental no etiquetar como enfermo terminal al que es potencialmente curable (SECPAL, 2012).

La decisión de los profesionales de la salud de renunciar a un tratamiento curativo, para pasar a un tratamiento paliativo o de ayudar a morir, supone que a veces experimenten una sensación de fracaso en su rol profesional. Trabajos como el de Aldasoro, Pérez y Olaizala (como se citó en García-Caro et al., 2010) relacionan la dificultad que supone para los profesionales el diagnóstico de enfermedad terminal y/o avanzada, con sus estrategias de afrontamiento ante la muerte.

El tratamiento paliativo desarrolla un papel más relevante a medida que avanza la enfermedad, lo que no excluye a su vez un tratamiento curativo. Cuando la enfermedad ya no responde a un tratamiento específico por haber agotado de forma razonable todos los recursos, entonces los objetivos terapéuticos irán principalmente orientados a la promoción del bienestar o confort del paciente y familiar (Sillero, 2007).

La transición de cuidados curativos a paliativos suele ser gradual, más que un momento determinado en el tiempo. Se produce a medida que el objetivo del tratamiento va dejando de ser la prolongación de la vida a cualquier precio y, sopesando la carga y el beneficio del tratamiento, pasa a convertirse en conservar la calidad de vida (SECPAL, 2012).

Parece importante destacar, entre las bases de los cuidados paliativos, la incorporación de una actitud rehabilitadora positiva, que nos lleve a superar el mito de “no hay nada más que hacer”. Esta visión positiva de los cuidados paliativos puede favorecer la creación de un ambiente de confort, respeto, soporte y comunicación, que a su vez influirá en el control de los síntomas del paciente (Fierro, 2005).

### **Conceptos básicos**

El concepto de los cuidados paliativos y su desarrollo en estos últimos años dentro de los sistemas sociosanitarios de diversos países requiere de una clara delimitación del término, para unificar los criterios de calidad en la actuación de los profesionales que los proporcionan.

Términos como: “cuidados *hospice*”, “cuidados continuados”, “cuidados al final de la vida”, “tanatología”, “cuidados de confort y cuidados de soporte”, han sido utilizados para designar los cuidados paliativos en el campo médico, en diferentes lenguas europeas (Pastrana, Jünger, Ostgathe, Eisner, y Radbruch, 2008).

Desde el intento de unificar los términos utilizados en el ámbito de los cuidados paliativos en Europa, la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos (EPAC, 2012) los considera como el cuidado total y activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. Para hacer cuidados paliativos es primordial el control del dolor y de otros síntomas y de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. Los cuidados

paliativos son interdisciplinarios en su enfoque e incluyen al paciente, la familia y su entorno. En cierto sentido hacer cuidados paliativos es ofrecer lo más básico del concepto de cuidar, lo que cubre las necesidades del paciente con independencia de dónde esté siendo cuidado, bien en casa o en el hospital. “Los cuidados paliativos afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal; ni aceleran ni retrasan la muerte. Tienen por objeto preservar la mejor calidad de vida posible hasta el final” (SECPAL, 2012, p12.). Este enfoque de los cuidados paliativos es el que va a delimitar el contexto de las variables de estudio y objetivos de la tesis.

La primera definición de los cuidados paliativos según la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1990, se restringía a pacientes cuya enfermedad no puede responder a tratamiento curativo. En cambio, la actual definición de la OMS (2002), extiende la cobertura de los cuidados paliativos a los pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados a una enfermedad con compromiso vital, y los define como:

El enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y familias que afrontan los problemas de una enfermedad con compromiso vital, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento mediante una identificación precoz y una esmerada valoración y tratamiento del dolor y de otros problemas físicos, psicosociales y espirituales (Sepúlveda, Marlin, Yoshida, y Ullrich, 2002, p.92).

Del análisis de las definiciones de los cuidados paliativos, se puede concluir que el objetivo primordial de los cuidados paliativos es atender al paciente y a la familia en todas sus dimensiones (biológica, psíquica, social y espiritual) desde una perspectiva integral, para conseguir su máximo bienestar y confort, junto con la mayor calidad de vida posible hasta el momento de su muerte. Para alcanzar ese objetivo fundamental y dar

una asistencia integradora, se requiere de un trabajo interdisciplinar, que actualmente se lleva a cabo por los equipos de cuidados paliativos.

### **Principios y Organización**

Los expertos en cuidados paliativos de Europa, a pesar de las diferencias de organización y enfoque de la asistencia paliativa, han reconocido e identificado en la literatura una serie de principios y valores comunes que fundamentan los cuidados paliativos. Estos principios se recogen en el Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de Cuidados Paliativos de la Sociedad Europea (2012) y son:

- La autonomía del paciente y su reconocimiento como ser único, capaz de tomar decisiones libremente en su proceso de salud-enfermedad y muerte.
- La dignidad considerada como una propiedad esencial humana del paciente, y asociada a aliviar el sufrimiento que amenaza la integridad de la persona.
- La relación entre el paciente-familia y profesionales sanitarios, debe ser de cooperación y ayuda a la hora de planificar los cuidados y abordar la enfermedad.
- La calidad de vida del paciente, que determina él individualmente, y que parece depender más de las diferencias percibidas entre sus expectativas y su estado general de salud, que de un deterioro funcional objetivo.
- La visión respecto a la vida y la muerte como partes inseparables, que fundamenta su aceptación y el reconocimiento de que el proceso natural de la muerte puede proporcionar un espacio de crecimiento personal y autorrealización.
- Las habilidades de comunicación como requisito esencial para proporcionar unos cuidados paliativos de calidad. Comunicación entendida no sólo como la interacción entre paciente y profesionales de salud, sino también entre paciente, familia, distintos profesionales y servicios integrados en los cuidados paliativos.

- Educación pública en materia de prevención sanitaria para una actitud más positiva y con menos miedo de las generaciones futuras hacia la muerte y el duelo.
- Enfoque interdisciplinar y multiprofesional, a través del trabajo en equipo, como parte esencial de los cuidados paliativos y con el fin de proporcionar una asistencia integral.
- Acompañar en el dolor por la pérdida y el duelo durante la enfermedad del paciente, y asistir también a la familia tras la muerte del paciente.

Además de los principios, la organización de los cuidados paliativos se establece a partir de dos niveles, básico y especializado. El nivel básico debería comprender los cuidados paliativos proporcionados de forma esporádica en entornos no especializados, por todos los profesionales médicos y de enfermería de la atención primaria y de los hospitales generales. En cambio, el nivel especializado incluye aquellos servicios cuya actividad principal y finalidad, son los cuidados paliativos dirigidos a pacientes con enfermedades que amenazan su vida y familiares con unas necesidades complejas y difíciles. Por lo tanto, se requerirá de una mayor formación específica de los profesionales y una dotación de personal y otros recursos más complejos.

Entre los recursos especializados o específicos de cuidados paliativos en España, se pueden encontrar:

- Equipos de soporte que pueden realizar su actividad en el domicilio, en el hospital o en ambos de manera transversal.
- Consultas externas y hospitales de día integrados en hospitales, centros sociosanitarios o centros residenciales comunitarios.
- Unidades de hospitalización de cuidados paliativos con camas propias.

También existe un sistema integral de cuidados paliativos, formado por un conjunto de dispositivos liderados por un único equipo, en un sector o distrito, con mecanismos formales de diversos niveles de acción coordinada. Se dispone de los servicios de referencia de cuidados paliativos, ubicados en hospitales universitarios y que atienden enfermos de alta complejidad, con recursos específicos también para la docencia avanzada y la investigación (Zurriarán, 2011).

La base de los modelos de organización en las Unidades de Cuidados Paliativos (UCPS), la constituyen los equipos multiprofesionales altamente cualificados y su trabajo interdisciplinar. El equipo básico está compuesto por médicos, enfermeras, auxiliares de enfermería y cuenta con la aportación de psicólogos, trabajadores sociales, fisioterapeutas, personal dedicado al acompañamiento espiritual y voluntariado.

Según el Libro Blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos, además de un trabajo coordinado del equipo multidisciplinar, las necesidades de las UCPS comprenden: una formación específica con conocimientos y habilidades en cuidados paliativos del personal médico y de enfermería, un ratio de al menos una enfermera por cama y (preferiblemente 1,2), de 0,15 médicos por cama y unas instalaciones como zonas privadas tranquilas, para ofrecer una atmósfera acogedora y de bienestar (SECPAL, 2012).

Dentro de estos equipos multidisciplinarios, el papel de la enfermería resulta fundamental por ser uno de los colectivos más numerosos, por el tiempo dedicado en la atención al enfermo y la familia, y por la prioridad que el cuidado ocupa en la disciplina y profesión enfermera.

Bayés (2001), expresa uno de los lemas que forman parte de la filosofía de los cuidados paliativos: “curar, a veces; mejorar, a menudo; cuidar siempre” (p.150). El

cuidado es la actividad inherente y fundamental de la profesión enfermera, permitiéndole establecer una relación profunda y significativa con el paciente en todas las fases de la vida, desde su nacimiento hasta su muerte.

Cibanal et al., (2001) en el contexto de la relación de ayuda en enfermería, afirman que: “la enfermera toma consciencia de su lugar privilegiado junto al paciente, no solamente por su situación de cuidadora, sino también y principalmente por su condición de persona humana para quien nada de lo humano le debe ser ajeno” (p.5). Es precisamente el ámbito de los cuidados paliativos, un contexto humanizado, donde la fragilidad y el sufrimiento del enfermo y familia, nos mueven a considerar el respeto a la vida y dignidad de la persona, como valores esenciales de la profesión enfermera (Cibanal et al., 2001).

Por último, esta función cuidadora que va encaminada a mejorar, conservar o promover la calidad de vida de los pacientes con enfermedades en fase avanzada y/o al final de la vida, no se puede realizar de forma eficiente y eficaz sin un soporte científico, metodológico y formativo. Es por esto, que surge la necesidad de desarrollar las competencias enfermeras en cuidados paliativos, a través de procesos formativos y niveles de capacitación, según la complejidad de las situaciones en dicho ámbito (SECPAL, 2013).

## **ANSIEDAD ANTE LA MUERTE**

*“Aprende a vivir y sabrás morir bien” (Confucio)*

La muerte es un concepto abordado desde diversas disciplinas como la filosofía, antropología, sociología o psicología, que forma parte inherente de la condición humana y por lo tanto es inseparable de la vida. Nuestra condición humana nos hace ser

conscientes de que todos algún día moriremos, pero la muerte no deja de ser un misterio e interrogante, que surge en lo más profundo de nosotros.

En nuestra sociedad actual occidental, la muerte es considerada un tabú y su vivencia poco tiene que ver con la naturalidad con que se experimentaba en la vida cotidiana de épocas anteriores. Actualmente la muerte se vive como algo extraño, lejano e imprevisto, ya que habitualmente no pensamos en ella, o no somos conscientes de su presencia en la vida de todo hombre.

Esta negación social de la muerte nos lleva a esconderla y a convertirla en ocasiones en un proceso medicalizado y tecnológico. Este exceso de medicalización tiende a acelerar el proceso de la muerte para evitar el sufrimiento y que el enfermo no sea consciente de ella. Según Gómez Sancho (1999) a partir de la evitación de la enfermedad, sufrimiento y muerte se pierde la posibilidad de la elaboración y significación de la experiencia vivida, de redimensionar el pasado y relativizar la existencia o de experimentar incluso cambios enriquecedores.

Desde una perspectiva psicológica, la asimilación de la muerte se considera como un proceso y no como un acto puntual. En dicho proceso se puede contemplar la muerte a partir del aspecto biológico, psicológico y social. Bayés (2001) acuña el término “muerte psicológica” para referirse a: “el conocimiento subjetivamente cierto que se suscita en un momento concreto de la vida de que voy a morir” (p. 23). En este sentido, la muerte psicológica producirá más o menos o ningún sufrimiento, en función de las circunstancias biográficas, culturales, perceptivas y sociales que concurren en cada persona.

La investigación de los factores que facilitan o dificultan el proceso de adaptación a nuestra muerte y ayudan a los seres humanos a morir en paz, constituye uno de los

objetivos de la medicina del siglo XXI. Según la propuesta de Callahan (2000), se debe considerar la importancia tanto de preservar la vida como de contribuir a una muerte en paz, a la que los seres humanos tenemos el derecho de aspirar, a través de los cuidados paliativos.

Centeno y Núñez-Olarte (1998) estiman que por lo menos entre el 40% y el 70% de los enfermos oncológicos españoles sospecha o tiene la certeza de la naturaleza maligna de su enfermedad. Sanz, uno de los pioneros de los cuidados paliativos de nuestro país (como se citó en Bayés 2001), apunta:

Es importante saber que los pacientes gravemente enfermos son casi siempre conscientes de una muerte inminente, aun cuando no se les haya dicho la gravedad de su estado. Son capaces de decirnos cuándo van a morir y la mayoría de ellos agradecen que por lo menos, alguien esté dispuesto a escucharlos y a compartir sus últimas inquietudes. (p. 33)

Los profesionales de enfermería que tienen como función básica el cuidado del enfermo en todas sus etapas vitales, incluida la transición hacia la muerte, son un colectivo relevante que participa en la relación de ayuda con el enfermo terminal y sus familiares. Autores como Bayés y Limonero (como se citó en Maza, Zavala y Merino, 2009) señalan, que cada persona experimenta su propio proceso de morir como único e irreversible, y que por lo tanto no hay una única forma de vivir y experimentar la muerte. Consideran, que un primer paso en la formación de los profesionales de enfermería consistiría en conocer las actitudes y emociones hacia la propia muerte y hacia la de los demás.

En la literatura científica revisada sobre las actitudes ante la muerte en los profesionales de la salud se encuentran dos líneas principales de investigación. Una

primera línea sobre actitudes y creencias ante la muerte y una segunda línea, sobre la ansiedad y el miedo ante la muerte. A continuación, vamos a describir la primera línea de investigación sobre las actitudes y creencias ante la muerte en los profesionales de la salud y la influencia que pueden tener en la calidad de los cuidados.

Las variables generales sociodemográficas (edad, sexo, estado civil) y las profesionales (experiencia laboral, disciplina profesional, grado académico, formación en temas relacionados con la muerte y tiempo dedicado a la atención del paciente terminal), han sido analizadas en relación con las actitudes ante la muerte de los profesionales sanitarios, en unidades de cuidados paliativos y de cuidados intensivos (Abalo, 2008; Huertas, 2014; Maza et al., 2009). En cambio, como se aprecia, no se han estudiado variables personales de los profesionales de enfermería que se relacionen con las actitudes ante la muerte.

Existen varios estudios en la literatura internacional que relacionan las actitudes de los profesionales enfermeros hacia la muerte con las actitudes de estos mismos profesionales hacia el cuidado de pacientes terminales o al final de la vida, y cómo esas actitudes pueden influir en el comportamiento de los cuidadores.

Rooda, Clements y Jordan (1999) encontraron en una muestra de 403 enfermeras que aquellas que mostraban miedo y evitación hacia la muerte tenían menos actitudes positivas hacia el cuidado de los pacientes terminales, en cambio las que consideraban la muerte como un paso hacia la felicidad en otra vida demostraban actitudes más positivas en su cuidado. También, en una muestra de 147 enfermeras en Israel se encontró una relación significativa entre ambas variables, y esas actitudes hacia la muerte explicaron el 22% de la varianza en las actitudes acerca del cuidado hacia los pacientes terminales (Braun, Gordon, y Uziely, 2010).

Estudios similares ofrecen resultados contradictorios. Por ejemplo, Dunn, Otten y Stephens (2005) concluyeron que no existía relación significativa entre las actitudes hacia la muerte de los profesionales de enfermería y sus actitudes acerca del cuidado al enfermo terminal. Los instrumentos de medida utilizados en el estudio de Dunn et al., (2005) para relacionar las actitudes de los profesionales de enfermería ante la muerte y hacia el cuidado de los pacientes, fueron respectivamente las escalas: *Death Attitudes Profile-Revised* (DAP-R) de Wong (1994), y *Frommelt's Attitude Toward Care of the Dying* (FACTCOD) de Frommelt (1991).

En cuanto a cuestionarios de actitud hacia la muerte con versión en castellano, adaptados y validados a población española, no se ha encontrado ninguno. Sí existe el Cuestionario de Actitud hacia la Muerte (CAM) de Templer (1970), adaptado por Hernández en 1997 y con una segunda versión modificada CAM-2 por Hernández y Marí en 1999, pero en profesionales de la salud cubanos. Está compuesto por 33 ítems con dos alternativas de respuesta (*acuerdo o desacuerdo*), con una puntuación total de 141. Puntuaciones altas se corresponden con una actitud positiva ante la muerte y puntuaciones inferiores con una actitud negativa. Los 33 ítems se distribuyen en seis subescalas: tránsito, temor, salida, distanciamiento, aceptación, impacto emocional y defensividad. Su consistencia interna medida a través del  $\alpha$  de Cronbach fue de ,70 (Abalo, 2008).

La segunda línea de investigación sobre las actitudes ante la muerte y la más explorada en profesionales y estudiantes de enfermería, son los procesos emocionales de las actitudes, especialmente la ansiedad y el miedo.

Según Limonero (1997), la ansiedad ante la muerte es:

Una reacción emocional producida por la percepción de señales de peligro o amenaza, (reales o imaginarias), a la propia existencia, que pueden

desencadenarse ante estímulos ambientales (por ejemplo, la presencia de una enfermedad grave o la visión de un cadáver), estímulos situacionales que por asociación de los anteriores se han condicionado y son capaces de provocar una respuesta emocional condicionada; así como por aquellos estímulos disposicionales, tales como pensamientos o imágenes relacionadas con la muerte propia o ajena (p.37).

El efecto que el fenómeno de la muerte ejerce en los profesionales de enfermería, se reconoce ya desde los propios estudios universitarios. Collel, Limonero y Otero (2003) en su investigación sobre actitudes y emociones ante la muerte en estudiantes de enfermería, concluyen que las preferencias laborales de la mayoría de estos se dirigen a trabajar en servicios como pediatría o con enfermos agudos, mientras que el trabajo con enfermos al final de la vida es el menos preferido. Además, genera menos miedo y ansiedad trabajar con la vida, que trabajar día a día con la muerte.

La mayoría de las investigaciones sobre la ansiedad ante la muerte en los profesionales de enfermería y/o estudiantes en nuestro país se han centrado en analizar la influencia de variables sociodemográficas en la ansiedad ante la muerte. Variables moderadoras como la edad, sexo y religión han sido estudiadas por diferentes autores (Limonero, Tomás-Sábado, Fernández-Castro, Cladellas, y Gómez-Benito, 2010).

Los estudios de ansiedad ante la muerte en la población general constatan que respecto a la variable moderadora de género se observan diferencias significativas entre ambos sexos, siendo las mujeres las que presentan mayores niveles de ansiedad ante la muerte (Tomás-Sábado y Gómez-Benito, 2005). A diferencia de las investigaciones en profesionales de enfermería, respecto a la edad, Mullins y López (1982) encontraron en residentes de hogar de ancianos que a mayor edad, mayores niveles de ansiedad ante la

muerte, aunque también se relacionó la ansiedad ante la muerte con variables de menor apoyo social, percepción subjetiva de mala salud y peor habilidad funcional. En cambio, Elkins y Dee (como se citó en Limonero et al., 2010), concluyen que la edad correlaciona negativamente tanto con la ansiedad ante la muerte como con la ansiedad física. Rasmussen y Brems (como se citó en Limonero et al., 2010) constataron una correlación negativa entre la edad y madurez psicosocial con la muerte, de manera que a mayor edad y madurez psicosocial, menor ansiedad ante la muerte en diferentes colectivos, desde estudiantes a profesionales de la salud.

Por otra parte, la investigación sobre ansiedad ante la muerte en profesionales de enfermería se ha basado sobre todo en estudios comparativos en función de la especialidad y/o el servicio. En la literatura internacional, se han encontrado diferencias significativas en el nivel de ansiedad ante la muerte entre enfermeras/os de un *hospice* y las de cuidados críticos o intensivos, siendo el nivel de ansiedad mayor en estas últimas (Mallet, Price, Jurs, y Slenker, 1991). Estas diferencias pueden explicarse por el mayor porcentaje de tiempo que las enfermeras de *hospice* dedican al paciente terminal frente a las de unidades de críticos, lo que conlleva una actitud hacia la muerte y el cuidado del paciente terminal más positiva (Dunn, Otten, y Stephens, 2005). Payne, Dean y Kalus (1998) apuntaron que las enfermeras de cuidados paliativos presentaban menor nivel de ansiedad ante la muerte y más habilidad para afrontar situaciones estresantes en el cuidado de sus pacientes, que las enfermeras de urgencias. En la misma línea, Peters et., al (2013) analizaron las diferencias en la ansiedad ante la muerte *Attitude Profile-Revised (DAP-R)*, y en las estrategias de afrontamiento, entre enfermeras/os de las unidades de cuidados paliativos y urgencias. Dichos autores mostraron que las enfermeras/os de urgencias obtuvieron mayores puntuaciones en la subescala de Evitación de la Muerte y menores estrategias de afrontamiento que los profesionales de paliativos.

Jonasen y O'Beirne (2016) constataron la relación negativa entre los años de experiencia de trabajo y ansiedad ante la muerte entre los profesionales de cuidados paliativos. Los autores también encontraron, una mayor ansiedad ante la muerte en los profesionales de enfermería que en el resto de los profesionales del ámbito de paliativos.

En nuestro país, parece que en las unidades de cuidados paliativos la muerte del paciente se percibe como un fenómeno esperado del que se puede hablar, por lo que el nivel de estrés es menor. El estar expuesto a mayor número de muertes de pacientes, se relaciona con una mayor comodidad por parte del personal para hablar, discutir y pensar sobre la muerte y el proceso de morir. También, la pérdida se lleva mejor cuando la enfermera siente que ha ayudado en el alivio del dolor y cuando el paciente ha tenido la oportunidad de finalizar asuntos pendientes con sus personas queridas (Santisteban y Mier, 2005). Además, se considera que la experiencia vital de acompañar en la muerte a un ser querido ayuda a aceptar la muerte en sí misma y al trabajo con pacientes terminales (Busquet y Pujol, 2001).

Santisteban y Mier (2006) confirmaron que la presencia de ideas espirituales en los profesionales de paliativos fue una variable protectora de la ansiedad ante la muerte, pero sólo cuando las creencias se manifestaron a través de la práctica religiosa. También encontraron que el 77% del personal de enfermería consideraban que su nivel de ansiedad aumentaría, si el número de pacientes terminales a los que cuidar fuera mayor. Por último, todos los grupos profesionales del estudio reconocieron aceptar mejor las pérdidas personales desde que iniciaron su trabajo en cuidados paliativos (Santisteban y Mier, 2006).

En relación con la influencia de variables cognitivas y emocionales en la ansiedad ante la muerte, el campo de estudio ha sido menos extenso. Siguiendo la revisión de

Limonero et al., (2010), por ejemplo, Tomer y Elaison concluyeron que personas con un alto nivel de autoconcepto y autoestima, junto con una valoración positiva de la vida, presentaban niveles menores de ansiedad ante la muerte. Patton y Freitag observaron en jóvenes estudiantes que aquellos que tenían un locus de control externo, manifestaban niveles elevados de ansiedad ante la muerte. Tang, Wu y Yan analizaron las expectativas de autoeficacia en estudiantes universitarios chinos, y constataron una relación positiva entre bajos niveles de autoeficacia y altos niveles de ansiedad de ante la muerte.

Otra de las variables que se ha relacionado negativamente con la ansiedad ante la muerte en estudiantes de enfermería ha sido la competencia personal percibida, que hace referencia a sentirse capaz de actuar apropiadamente y creer que la conducta puede ser eficaz. Según Fernández-Castro (2007) posiblemente las personas con una alta competencia personal percibida tienden a evaluar las situaciones adversas como retos y a afrontar el estrés de manera activa, y por lo tanto a adaptarse mejor. Por último, Limonero, Tomás-Sábado, y Fernández-Castro, (2006), mostraron la relación entre la Inteligencia Emocional Percibida (IEP) y la ansiedad ante la muerte en estudiantes universitarios. Los autores concluyeron, que entre las dimensiones de la IEP, altos niveles de Atención Emocional se relacionan con altos niveles de ansiedad ante la muerte, mientras que por el contrario, altos niveles de Claridad o Reparación Emocional se relacionan con bajos niveles de ansiedad ante la muerte.

Respecto a los instrumentos de medida utilizados para medir el nivel de ansiedad ante la muerte en los profesionales de la salud o estudiantes de enfermería, el Inventario de Ansiedad ante la Muerte *Death Anxiety Inventory* (DAI) es uno de los más utilizados. El DAI es una escala construida y validada con población española por Tomás-Sábado y Gómez-Benito (2005). Consta de 20 ítems que se agrupan en cinco factores con un formato de respuesta tipo Likert de (1=*totalmente en desacuerdo* y 5=*totalmente de*

*acuerdo*), y puntúan todos ellos en sentido positivo. Por lo tanto, las puntuaciones oscilarán en un rango entre 20 y 100 puntos, de menor a mayor ansiedad ante la muerte.

Los cinco factores que se contemplan en la escala y que en su conjunto explican el 54,6% de la varianza total son:

1. Generadores externos de ansiedad con ítems como, por ejemplo: “los ataúdes me ponen nervioso”.
2. Significado y aceptación de la muerte, por ejemplo: “creo que tengo más miedo a la muerte que la mayoría de las personas”.
3. Pensamientos sobre la muerte, por ejemplo, con ítems como: “frecuentemente pienso en mi propia muerte”.
4. Vida después de la muerte, por ejemplo, con ítems como: “me cuesta aceptar la idea de que todo acabe con la muerte”.
5. Brevedad de la vida, por ejemplo, con ítems como: “me gustaría vivir hasta una edad muy avanzada”.

El DAI en su versión revisada en una muestra de 866 participantes (estudiantes de enfermería, psicología y profesionales de enfermería) y reducida a 17 ítems, demostró buena validez de contenido e índices de consistencia interna con un  $\alpha$  de Cronbach de ,92 (Tomás-Sábado y Gómez-Benito, 2005).

Otro de los instrumentos utilizados para medir la ansiedad ante la muerte es la Escala de Miedo ante la Muerte de Collet-Lester (CLFDS), validada y adaptada al español por Tomás-Sábado, Limonero y Abdel-Khalek (2007). Es uno de los clásicos instrumentos multidimensionales que evalúan las actitudes ante la muerte, y el único que distingue entre la muerte y el proceso de morir de uno mismo y de los otros. Este es el

instrumento que se va a utilizar en la presente tesis para evaluar la ansiedad ante la muerte de los profesionales de enfermería en paliativos y que más adelante se describirá.

Por último, la Escala de Afrontamiento ante la Muerte de Bugen (1980) que sirve para evaluar la competencia de afrontamiento de la muerte después un programa de educación sobre la muerte. Es un instrumento de medida creado específicamente para profesionales del ámbito de paliativos y está compuesto por 30 ítems que puntúan en una escala con formato tipo Likert (1=*totalmente en desacuerdo*, 7=*totalmente de acuerdo*). Existe una versión traducida al español por Schmidt (2007) con 27 ítems, y validada por Galiana et al., (2015) en una muestra de 433 profesionales del ámbito de paliativos. En dicho estudio se constataron buenas propiedades psicométricas con un  $\alpha$  de Cronbach de ,92 y en general, las medidas de bondad de ajuste obtenidas en el análisis factorial, resultaron adecuadas con un CFI=0,93.

Una vez revisada la variable ansiedad ante la muerte, se considera importante conocer su relación con la calidad del cuidado. Concretar no sólo la influencia de las actitudes ante la muerte en las actitudes de cuidado, sino en las acciones concretas de calidad del cuidado, supone un paso más en su estudio. La aceptación y el reconocimiento natural de la muerte comprende uno de los principios estándar de calidad de los cuidados paliativos, por lo que resulta imprescindible, que los profesionales de enfermería tengan una visión positiva de la muerte para poder llevar a cabo un buen cuidado paliativo.

## **EL SENTIDO DEL CUIDADO**

Otra de las variables personales que actualmente según la opinión de expertos consultados, cobra relevancia en el ámbito de paliativos, es el sentido del cuidado como dimensión concreta del concepto de espiritualidad. En el ámbito de los cuidados

paliativos, la variable “sentido” es considerada como una de las principales dimensiones del concepto de espiritualidad. En los estudios realizados en los últimos años, la dimensión de espiritualidad en el cuidado global e integral de los enfermos al final de la vida ha adquirido cada vez mayor importancia (Vachon, Fillion, y Achille, 2009).

En la literatura internacional se describe la búsqueda de sentido como estrategia de afrontamiento ante una situación de estrés, entre los profesionales de enfermería de paliativos. Autores como Park y Folkman (1997) proponen dos dimensiones del concepto de sentido, el sentido global que se refiere a las creencias y propósitos básicos de la persona, y el sentido situacional que depende de las circunstancias de cada uno y su relación con el ambiente. Las divergencias entre ambas dimensiones se han asociado con un estado de estrés emocional (Park, 2005).

Desde esta perspectiva del sentido como estrategia de afrontamiento, Fillion y Saint Laurent (como se citó en Desbiens y Fillion, 2007) apuntaron que trabajar con personas al final de la vida puede también provocar respuestas emocionales positivas y suponer una experiencia de crecimiento personal y satisfacción. Además, según Fillion et. al (2009) las enfermeras/os que son conscientes de su experiencia espiritual, de sus valores o prioridades y encuentran sentido a su vida, identifican y reconocen mejor las necesidades espirituales y existenciales de sus pacientes, y perciben más beneficios personales en su práctica de cuidados al final de la vida (Vachon, Fillion, y Achille, 2012).

Para la logoterapia y el análisis existencial el sentido es, según Martínez Ortiz (como se citó en Lehmann, 2010):

Una percepción afectiva-cognitiva de valores que invitan a la persona a actuar de un modo u otro ante una situación particular o la vida en general dándole a la persona coherencia e identidad personal. (p.8).

No todo lo que interpretamos nos llena de sentido. El sentido es un significado personal, una interpretación correcta en la perspectiva correcta, entendiendo lo correcto como lo que más vida construye y no necesariamente como lo más placentero o lo que a mí se me ocurre. (p.11).

Desde el análisis existencial de Víctor Frankl, Acevedo (1995) apunta que:

El primer requisito para comprender el modo humano de enfermar es reflexionar sobre la vida y pensar sobre la muerte. Cuanto más profunda y auténtica es mi conciencia de finitud, más potente es la búsqueda de sentido en mi transitoriedad y vulnerabilidad. (p. 27).

Dicho de otro modo, el sufrimiento, la culpa y la muerte forman parte de la condición humana, es lo que Víctor Frankl denomina la triada trágica. Todos vamos a sufrir, nos vamos a equivocar y vamos a morir. Ser consciente de esto es lo que nos permite establecer nuestra escala de valores y buscar el sentido a nuestra vida (Acevedo, 1985).

Una de las líneas de investigación sobre el sentido entre los profesionales de enfermería de paliativos se relaciona con el efecto de un programa de intervención reciente basado en el concepto de sentido de la logoterapia de Víctor Frankl, el *Meaning-Centered Intervention* (MCI). El MCI se basa en cinco temas principales de la logoterapia de Víctor Frankl: las características del sentido, las fuentes del sentido, los valores creativos explorados en nuestra vida personal y en la realización en el trabajo, el sufrimiento como origen del cambio de actitudes y las experiencias afectivas y el humor como vía para encontrar el sentido. Fillion et al., (2009) estudiaron la eficacia del MCI para mejorar la satisfacción en el trabajo y la calidad de vida de un grupo de enfermeras de cuidados paliativos en Canadá. El programa de intervención duró un mes y después de

tres meses de seguimiento del grupo experimental  $n=60$ , los resultados mostraron que las enfermeras de paliativos que habían recibido el MCI percibían mayores beneficios relacionados con su trabajo; sin embargo, no se apreciaron cambios en su calidad de vida emocional y espiritual. Vachon, Fillion, Achille, Duval y Leung (2011) entrevistaron a 10 enfermeras de paliativos antes y después de participar en el programa MCI, para describir sus efectos desde una perspectiva cualitativa. Del análisis interpretativo fenomenológico emergieron dos temas principales. El primero, el crecimiento de la conciencia espiritual y existencial de las enfermeras en cuatro aspectos: conciencia de finitud de vida, apertura a nuevos significados y sentido del sufrimiento, conciencia de lo que nos aporta sentido y de nuestro propósito de vida y acceso a estados de *mindfulness*. El segundo de los temas se relacionó con los beneficios de pertenecer al grupo de intervención, como poder compartir y validar sus experiencias espirituales y existenciales.

En nuestro país, los trabajos publicados respecto al sentido del cuidado hacen referencia a cuidadores no formales y familiares de los enfermos, más que a los propios profesionales de salud.

Fernández-Capo y Gual-García (2005) mostraron cómo la influencia del sentido reduce los grados de sobrecarga y morbilidad psiquiátrica de los cuidadores de enfermos de Alzheimer. Afirmaron que en la medida en que los cuidadores encuentran un sentido a su tarea, el grado de sobrecarga se reduce de manera significativa de igual manera que la morbilidad psiquiátrica, aunque ésta en menor medida. Los cuidadores de sexo masculino y los cónyuges son los que obtuvieron puntuaciones más altas en la escala de sentido. El instrumento de medida para valorar el sentido del cuidado fue la Escala de Sentido del Cuidado (ESC) que corresponde a la versión española de la *Finding Meaning Through Caregiving Scale*, (FMTCS) desarrollada por Farran et al., (1999) y traducida y

validada al español por Fernández-Capo et al., (2005). La FMTCS, se trata de una escala autoadministrada que evalúa el sentido del cuidado en cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer. Consta de 43 ítems y cada ítem se evalúa con una escala tipo Likert de (1=*totalmente en desacuerdo* y 5=*totalmente de acuerdo*), cuanto más elevadas son las puntuaciones, más sentido tendrán los profesionales. La consistencia interna o fiabilidad de la escala se midió a través del  $\alpha$  de Cronbach con valores superiores a ,80 tanto en la puntuación total como en cada una de las subescalas (Farran, Gual García, y Fernández Capo, 2006).

Parece, por tanto, que el sentido del cuidado se relaciona con la dimensión espiritual y una mayor conciencia de uno mismo y de lo que nos rodea. Dicho de otro modo, el sentido del cuidado nos sitúa en la reflexión de nuestro propósito de vida, de nuestros valores personales o profesionales y del fin último de nuestra profesión. Esa autoconciencia y autorregulación son el primer paso, para que los profesionales de enfermería busquen estrategias de mejora y la excelencia en sus cuidados paliativos.

## **VINCULACIÓN LABORAL Y BIENESTAR PSICOLÓGICO**

### ***Burnout* en cuidados paliativos**

Los estudios realizados en los profesionales de enfermería se han centrado sobre todo en un gran número de investigaciones del *burnout* o estrés laboral y su relación con diversas variables. El análisis de los factores del *burnout* en los profesionales de enfermería sirve como punto de partida hacia el cambio en el estudio de variables negativas (*burnout*) a positivas, entre ellas, el bienestar psicológico y la vinculación laboral. Estas variables positivas son constructos independientes que se relacionan

negativamente con el *burnout*, por lo que se considera importante explorar que factores pueden influir en la prevención *burnout*.

En el ámbito del *burnout* y cuidados paliativos se han realizado pocos estudios empíricos, y muchos de ellos se han limitado a revisar investigaciones realizadas en otras áreas del trabajo enfermero. En estos estudios, existe el riesgo de extrapolar las conclusiones obtenidas en el ámbito de la oncología, de la enfermería en general o de las profesiones relacionadas con la salud, a los cuidados paliativos, sin embargo, los resultados suelen ser diferentes entre los distintos grupos (Martínez, Centeno, Sanz-Rubiales, y Del Valle, 2009).

Las investigaciones más frecuentes en el ámbito de paliativos se han basado en determinar los niveles de *burnout* de los profesionales de enfermería y establecer comparaciones entre los distintos servicios, sin embargo, las variables protectoras del *burnout* han sido mucho menos exploradas. Ablett y Jones (2007), encontraron que el personal de enfermería de un *hospice* del norte de Inglaterra tenía menores niveles de *burnout* que los profesionales de otras unidades. A partir de su investigación cualitativa, concluyeron que las enfermeras/os de paliativos mostraron un alto nivel de compromiso, sentido y propósito o motivación con su trabajo. De los temas emergentes surgidos, se relacionaron con factores que promueven la resiliencia y el bienestar, la personalidad resistente y el sentido de coherencia (Ablett y Jones, 2007). Martínez et al., (2009) destacaron entre las variables positivas de prevención del *burnout*: una mayor satisfacción laboral, procedente de un modelo de trabajo integral que permite un mayor contacto con los pacientes y familiares, el trabajo en equipo y las reuniones periódicas de soporte emocional. También, la decisión y elección de los profesionales para trabajar en dichos servicios y la formación específica adecuada para ello.

A modo de conclusión, conocer los factores protectores del *burnout* en el ámbito de paliativos, nos puede orientar en el estudio de las variables positivas relacionadas con el trabajo, como la vinculación laboral.

### **Vinculación laboral**

Una de las líneas de desarrollo en la investigación sobre *burnout*, según Maslach, Schaufeli y Leiter (2000), es un cambio hacia su opuesto: el *engagement* en el trabajo.

*El engagement* es uno de los constructos desarrollados desde el campo de la psicología del trabajo y la salud ocupacional, y se relaciona con que algunos profesionales poseen una sensación de energía y conexión con el trabajo cuando se enfrentan a situaciones estresantes. El *engagement* o *workengagement* es un término anglosajón cuya traducción al castellano ha sido la vinculación psicológica en el trabajo (Salanova y Schaufeli, 2009) y que para facilitar la lectura de las cuestiones relacionadas con esta variable, se abreviará denominándose “vinculación laboral”.

El avance de estos últimos años en la investigación de indicadores de la salud positiva ha sido considerable y ha supuesto un cambio de perspectiva en los conceptos de salud-enfermedad. Esta tendencia coincide con la investigación actual sobre la psicología positiva (Salanova, Schaufeli, Llorens, Peiro, y Grau, 2000). Desde la psicología positiva con autores como Seligman y Csikszentmihalyi (2000), se pone el énfasis en “lo que está bien” en las personas, en contraste con la preocupación que durante años ha mostrado la psicología en centrarse en aquello que “funciona mal en la gente”. Para ello, resulta necesario el desarrollo de instrumentos para medir y validar aspectos relacionados con el bienestar como la satisfacción con la vida, el bienestar emocional, las fortalezas psicológicas o las emociones positivas (Valverde, Torres, Rahona, y Gómez, 2009). La idea de que los recursos personales suponen una protección frente a la influencia negativa

de los estresores, en el proceso de *burnout*, constituye uno de los aspectos de mayor consenso desde la psicología positiva. Identificar cuáles son estas competencias o fortalezas personales y cómo actúan, será crucial para potenciar la salud y bienestar en el trabajo (Otero-López, Villardefrancos, Castro, y Santiago, 2014).

Esta perspectiva de adoptar un enfoque más amplio respecto a las potencialidades humanas, motivaciones y capacidades, da lugar a promover la salud en el trabajo y analizar los fenómenos positivos que se pueden utilizar para protegerse contra los riesgos laborales, desde la Psicología de la Salud Ocupacional Positiva (PSOP) como vertiente de la psicología positiva.

Existen dos aproximaciones académicas que consideran la vinculación laboral en términos de rol laboral y de realización personal del trabajador. A pesar de que las dos definiciones académicas se han originado desde marcos teóricos distintos (la teoría del rol y la de la salud ocupacional), ambas coinciden en que la vinculación laboral incluye las mismas dimensiones, un componente conductual-energético (vigor), un componente emocional (dedicación) y un componente cognitivo (absorción) (Salanova y Schaufeli, 2009, p.111).

Según Bakker, Rodríguez-Muñoz y Derks (2012), las dos corrientes de pensamiento, que conciben la vinculación laboral como un estado positivo de bienestar o de satisfacción relacionado con el trabajo, son independientes pero relacionadas entre sí. La primera corriente de pensamiento con autores como Maslach y Leiter (2008), considera que la vinculación laboral se caracteriza por energía, participación y eficacia, los polos opuestos de las tres dimensiones del *burnout*. Los autores plantean que en el caso del *burnout*, la energía se convierte en agotamiento, la participación en cinismo y la eficacia se transforma en ineficacia.

En cambio, desde una visión alternativa se contempla la vinculación laboral como un concepto distinto e independiente, que se relaciona negativamente con el *burnout*. De esta forma se define según Schaufeli y Bakker (como se citó en Bakker et al., 2012) como: “un estado mental positivo de realización relacionado con el trabajo, que se caracteriza por vigor, dedicación y absorción” (p.97). Más que un estado específico y temporal, el *engagement* se refiere a un estado cognitivo-afectivo más persistente en el tiempo, que no está focalizado sobre un objeto o conducta específica (Salanova et al., 2000).

La primera dimensión de la vinculación laboral, el vigor, se caracteriza por altos niveles de energía y resistencia mental mientras se trabaja, por el deseo de esforzarse en el trabajo que se está realizando, incluso cuando se presentan dificultades. La segunda dimensión, la dedicación, hace referencia a una alta implicación laboral, junto con la manifestación de un sentimiento de significación, entusiasmo, inspiración, orgullo y reto por el trabajo. Por último, la absorción se produce cuando la persona está totalmente concentrada en su trabajo, cuando el tiempo se le pasa rápidamente y presenta dificultades a la hora de desconectar de lo que está haciendo (Bakker et al., 2012).

El modelo de Demandas-Recursos (MD-R) se considera el marco teórico más utilizado en la investigación de la vinculación laboral. Este modelo postula que todas las características del trabajo pueden categorizarse en demandas y recursos y que ambos conceptos generan procesos diferentes y simultáneos. El primer proceso de deterioro de la salud puede surgir cuando las demandas son elevadas y puede derivar en el *burnout*. El segundo proceso motivacional se da cuando los recursos conducen a resultados positivos que favorecen la vinculación laboral. Las demandas y los recursos interactúan cuando los recursos amortiguan los efectos negativos de las demandas, mientras las demandas suponen un impulso para la vinculación laboral (Bakker y Demerouti, 2013).

Las principales variables que se han relacionado con la vinculación laboral de los profesionales de enfermería son: la carga de trabajo, la falta de control, la falta de sentido de pertenencia y los conflictos de valores, como variables negativas en el desarrollo de la vinculación laboral, y las variables positivas de gratificación y equidad (Freeney y Tiernan, 2009). El autocuidado, la satisfacción con la vida y las políticas de la organización que fomentan la práctica profesional enfermera, también han sido objeto de estudio de la vinculación laboral (Nemcek y James, 2007).

Las investigaciones sobre la vinculación laboral de profesionales de enfermería en nuestro país han sido escasas, y en concreto en unidades de cuidados paliativos, hasta donde conocemos, inexistentes.

García-Sierra, Fernández-Castro, y Martínez-Zaragoza (2016), realizaron una revisión bibliográfica sobre la vinculación laboral en profesionales de enfermería y organizaron los factores relacionados en cuatro áreas: aspectos de la organización, aspectos individuales, impacto en el liderazgo de los profesionales de enfermería y resultados de la vinculación laboral. Los principales aspectos de la organización que se relacionaron positivamente con la vinculación laboral fueron las gratificaciones o recompensas, la justicia, los valores, la participación de los profesionales en la organización, el acceso a la información y un buen clima de trabajo (Fiabane, Cho, Bogaert et al., como se citó en García-Sierra, 2016). Respecto a los aspectos o variables personales que influyen en la vinculación laboral de las enfermeras/os se destacan el optimismo y la autoeficacia (Garrosa et al., 2011; Salanova et al., 2011).

Autores como Jenaro, Flores, Orgaz y Cruz (2010) examinaron la relación entre variables de trabajo y características individuales de 412 profesionales de enfermería de diversos hospitales con la vinculación laboral. Sus resultados mostraron que no existen

diferencias según la categoría profesional ni la antigüedad profesional en la presencia o no de síntomas somáticos, ansiedad e insomnio, disfunción social y depresión, medidas a través del *General Health Questionnaire* (GHQ-28). En relación con la vinculación laboral un 33% de las enfermeras experimentaron una alta dedicación, 20,4% un alto vigor y un 36,7% una alta absorción. Por último, las variables que influyeron positivamente y significativamente en el vigor y la dedicación, fueron la satisfacción con el rol laboral, una alta calidad de vida laboral, una baja disfunción social y un bajo estrés relacionado con el cuidado del paciente (Jenaro et al., 2010).

Moreno-Jiménez, Garrosa, Corso, Boada y Rodríguez-Carvajal (2012), analizaron los efectos de las variables personales positivas de Capital Psicológico (C.P) y Personalidad Resistente (P.R) en las variables criterio de agotamiento y vigor. Tuvieron en cuenta la variable estrés de rol como factor antecedente en una muestra de 427 enfermeras de tres hospitales públicos en Madrid. Según Sweetman y Luthans (como se citó en Moreno-Jiménez et al., 2012), el capital psicológico constituye un recurso personal que aumenta la capacidad de manejar situaciones difíciles y la proactividad personal, lo que favorece el bienestar y un desempeño laboral superior. Dicho constructo se caracteriza por la presencia de cuatro variables: autoeficacia, optimismo, esperanza y resiliencia. Los resultados de Moreno-Jiménez et al. mostraron la importancia de la variable “estrés del rol” que incluye aspectos como sobrecarga laboral, conflicto y ambigüedad del rol, en la explicación tanto del agotamiento como del vigor, siendo su nivel de significación mayor en el agotamiento. También se indicaron los efectos directos significativos y moderadores de las variables personales positivas (C.P) y (P.R) sobre el agotamiento y vigor, siendo mayor sus efectos sobre el vigor.

Por último, García-Sierra et al., (2017) llevaron a cabo un análisis cualitativo a partir de la realización de entrevistas semiestructuradas a enfermeras/os con una elevada

vinculación laboral. En relación con las características de la organización la categoría más importante resultó ser la autonomía en la práctica enfermera. En cuanto a las dimensiones de la vinculación laboral se observó el vigor como entusiasmo y alegría en el trabajo que realizan, y la dedicación como significado y fuente de crecimiento personal; sin embargo, en relación con la absorción no se encontró ninguna unidad de significado asociada. Se destaca la recompensa como un hecho diferencial de la vinculación laboral, que se basa sobre todo en cómo influyen los cuidados en la vida de las personas y los agradecimientos de familiares y/o pacientes. Los autores concluyeron que la absorción en los profesionales de enfermería no es una dimensión relevante de la vinculación laboral y proponen una nueva definición del constructo en profesionales de enfermería como “un estado mental positivo, satisfactorio y relacionado con la profesión, caracterizado por vigor, dedicación y recompensa intrínseca”. (p.52).

Por lo tanto, es necesario destacar las variables positivas personales y de la organización que se relacionan con la vinculación laboral de los profesionales de enfermería, ya que experimentar sentimientos de alegría, dedicación y recompensa puede favorecer un buen cuidado enfermero paliativo.

### **Bienestar Psicológico**

El bienestar psicológico de los profesionales de enfermería ha sido un campo de estudio muy poco explorado. Conocer aquellos profesionales que son más felices o perciben mayor bienestar, nos puede guiar en el análisis de los factores que influyen en su bienestar psicológico, y en el desarrollo de estrategias de intervención que lo fomenten. Pensamos que es desde el bienestar de los profesionales, desde donde se pueden proporcionar unos cuidados de calidad, por lo que el estudio de aquellos aspectos que

delimitan el concepto de bienestar psicológico y que se relacionan con un buen cuidado enfermero paliativo, resulta de gran importancia.

El debate académico de los últimos años sobre el estudio del bienestar ha reproducido dos antiguas orientaciones filosóficas. La primera de las perspectivas, el hedonismo, define el bienestar como la presencia de afecto positivo y la ausencia de afecto negativo. La segunda perspectiva, denominada eudaimónica, con autores como Ryan y Deci (2001), propone que el bienestar no consiste en la maximización de experiencias positivas y la minimización de experiencias negativas, sino que se refiere a vivir de forma plena o dar realización a los potenciales humanos más valiosos (Valverde et al., 2009).

Desde la perspectiva hedonista, el bienestar subjetivo incluye habitualmente dos elementos, el balance afectivo (que se obtiene restando a la frecuencia de emociones positivas, la frecuencia de emociones negativas) y la satisfacción vital percibida, más estable y con un mayor componente cognitivo. En relación con estos dos elementos, la felicidad se reconoce como una emoción y una evaluación cognitiva de los eventos con emociones positivas, y que se asocia a: improbable frecuencia de afectos negativos, constantes acontecimientos de resultados positivos y un alto nivel de satisfacción de vida (Diener, 2009).

Sin embargo, desde la concepción eudaimónica, Waterman (como se citó en Valverde et al., 2009) establece que el bienestar se encuentra en la realización de actividades congruentes con valores profundos, y que suponen un compromiso pleno con el que las personas se sienten vivas y auténticas. El término “bienestar psicológico” fue propuesto por Carol Ryff (1989,1995), una de las autoras más representativas de la concepción eudaimónica del bienestar. Para Ryff (1989) el bienestar psicológico sería el

desarrollo del verdadero potencial de uno mismo, y su propuesta consiste en un modelo multidimensional, que presenta seis componentes (autoaceptación, relaciones positivas con los otros, control ambiental, autonomía, propósito en la vida y crecimiento personal). Es en esta perspectiva eudaimónica donde se va a enmarcar el bienestar psicológico de la tesis.

Las variables exploradas que pueden influir en el bienestar subjetivo, psicológico y satisfacción de vida de los profesionales, han sido principalmente las características personales como la resiliencia, estrategias de afrontamiento, la personalidad resistente, y diversos factores sociodemográficos y laborales (Arrogante, Pérez-García, y Aparicio-Zaldívar, 2015; Girbau, Galimany y Garrido 2012).

Respecto a la resiliencia o capacidad de superar eventos adversos, el origen de su estudio desde la psicología y psiquiatría procede del esfuerzo por conocer la etiología y el desarrollo de la psicopatología, especialmente en niños con factores de riesgo como el abandono, el maltrato, las guerras o situaciones de pobreza. Varios estudios longitudinales indicaron que había niños que, a pesar de haber pasado por circunstancias difíciles, extremas o traumáticas, no desarrollaron posteriormente problemas de conducta o de salud mental (Ríos et al., 2012). Sobre el concepto de resiliencia una de las definiciones más aceptada es la de Garmezy (como se citó en Becoña, 2006), para quien la resiliencia es “la capacidad para recuperarse y mantener una conducta adaptativa después del abandono o la incapacidad inicial al iniciarse un evento estresante” (p. 127).

La personalidad resistente o *hardiness* es una de las variables personales positivas protectoras del estrés y ha sido objeto de estudio en su relación con el bienestar psicológico de los profesionales de enfermería. El concepto de la personalidad resistente o *hardiness* fue propuesto por Kobasa (1992), como un conjunto de características de la

personalidad que funcionan ante una situación de estrés y que está formada por tres dimensiones: compromiso, control y reto. El compromiso supone la tendencia de la persona a involucrarse en los aspectos o áreas de la vida que considera valioso, así como la tendencia a identificarse con lo que hace. El control se refiere al convencimiento de poder intervenir en los episodios que le rodean, modificando o alterando el curso de estos mismos. El reto plantea el cambio como una oportunidad de crecimiento personal, un desafío al que enfrentarse, no como algo amenazante. (Moreno-Jiménez, Garrosa-Hernández, y Gálvez-Herrer, 2005). Abdollahi, Abu Talib, Yaacob e Ismail (2014) mostraron cómo la personalidad resistente es un factor protector contra el estrés percibido y un facilitador de la felicidad, entre 252 enfermeras de seis hospitales privados en Teherán.

En nuestro país, la investigación sobre el bienestar psicológico en los profesionales sanitarios se ha realizado principalmente en el ámbito hospitalario y de una manera indirecta, considerando el bienestar psicológico y sus variables positivas como una dimensión opuesta al *burnout*.

De la investigación sobre el bienestar psicológico en profesionales de enfermería se destacan estudios como el de Amutio, Ayesteran y Smith (2008). Los autores analizaron la relación de diversas variables sociodemográficas y laborales con el bienestar psicológico y *burnout*, con la personalidad resistente y el afrontamiento como variables mediadoras, en 1275 profesionales sanitarios (619 médicos, 430 enfermeras y 208 auxiliares de enfermería) del País Vasco. Un 28% de la muestra presentó niveles altos de cansancio emocional, y tan sólo un 8% presentó niveles altos de bienestar psicológico. Una serie de variables sociodemográficas y laborales como la sobrecarga, falta de reconocimiento y desarrollo profesional, entre otras, se relacionaron significativamente con altos niveles de *burnout* y bajos niveles de bienestar psicológico. En cambio, la

personalidad resistente se relacionó positivamente con el bienestar psicológico y de forma inversa con el *burnout*. Por último, no se encontraron diferencias significativas entre el bienestar psicológico y los niveles de *burnout* y el tipo de estrategias de afrontamiento utilizadas como la búsqueda de apoyo social y el afrontamiento directo de los problemas.

Arrogante et al., (2015) propusieron mostrar las diferencias en resiliencia, afrontamiento y bienestar psicológico en función del servicio hospitalario de 208 profesionales de enfermería del Hospital de Fuenlabrada, de la Comunidad de Madrid. No se encontraron diferencias en ninguna de las variables anteriores en función de los distintos servicios hospitalarios. Establecieron un modelo estructural donde la resiliencia fue un factor precursor del afrontamiento y aquellas estrategias de afrontamiento centradas en el compromiso o adaptativas determinaron, a su vez, el bienestar psicológico percibido por el personal de enfermería. Concluyeron que la resiliencia y las estrategias de afrontamiento centradas en el compromiso, constituyen dos recursos personales que influyen en el bienestar psicológico.

Oliver, Sansó, Galiana, Tomás, y Benito, (2017) validaron la escala de Bienestar Psicológico de Ryff en 123 profesionales de enfermería del ámbito de paliativos encontrando buenas medias de ajuste y fiabilidad adecuada para todas las dimensiones, excepto Autonomía. También, constataron una relación positiva moderada entre las dimensiones del bienestar psicológico y la Atención consciente, el Afrontamiento ante la muerte y la subescala de Satisfacción por compasión, y una relación negativa con fatiga por compasión y *burnout*.

A modo de conclusión, los factores de riesgo del *burnout* entre los profesionales de enfermería ya han sido ampliamente explorados. En cambio, actualmente existe un campo de estudio abierto a las variables protectoras personales y de la organización que

fomenten la vinculación laboral y el bienestar psicológico (y no tanto proteger del *burnout*). Es desde esta visión positiva desde donde surge el interés de las variables de la tesis.

El fin último del estudio del bienestar psicológico y la vinculación laboral comprende analizar la repercusión que ambas variables puedan tener en la calidad del cuidado, como variable criterio de la tesis.

## **LA CALIDAD DEL CUIDADO ENFERMERO**

A continuación, se muestra la revisión teórica sobre la calidad del cuidado comenzando con la calidad en el ámbito sanitario general, para pasar después a revisar la calidad del cuidado enfermero, la evaluación de la calidad del cuidado en el ámbito de paliativos en general, y finalizar centrándonos en la calidad del cuidado enfermero en el ámbito de paliativos.

### **Calidad en el contexto de la salud**

El concepto actual de *calidad* ha evolucionado hasta convertirse en una forma de gestión que introduce el concepto de mejora continua en cualquier organización y en todos sus niveles, y que afecta a todas las personas y procesos que la integran.

Según Lee y Jones (como se citó en Mira, Lorenzo, Rodríguez-Marín y Buil, 1999):

En el ámbito de la salud, la calidad asistencial se define basándose en la conjunción de una serie de parámetros: prestar asistencia sanitaria acorde al estado de la ciencia, lograr cuidados apropiados a las necesidades, prestar de forma idónea la atención sanitaria, de que se es capaz y lograr unos cuidados que satisfagan al

paciente. De tal modo que el estándar de la asistencia sanitaria debe establecerse por la comunidad científica, el profesional, el paciente y la sociedad (p.2).

Por lo tanto, para abordar el concepto de la calidad asistencial desde una perspectiva multidimensional, se necesita considerar el enfoque, las expectativas y necesidades de los tres grupos implicados en la asistencia: los profesionales, los usuarios y la administración.

Uno de los referentes fundamentales en el estudio de la calidad asistencial y sus componentes, es Donabedian (1989), quien sistematizó la evaluación de la calidad de la asistencia sanitaria en la triada de “estructura, proceso y resultado”. Según este autor, “la estructura” es el conjunto de recursos físicos, tecnológicos, financieros y humanos, de los que hace uso el personal sanitario para proporcionar la atención. El “proceso”, hace referencia a las acciones y actividades que el profesional realiza, orientado por parámetros científicos válidos y aceptados, por ejemplo, los procedimientos o protocolos entre otros. Por último, “los resultados” tienen que ver con el impacto que la atención tiene en las personas, en la organización y el entorno. Hacen referencia tanto a los logros en materia de salud, como a los resultados económicos o de valoración por el paciente y el profesional de lo que se alcanza tras una prestación sanitaria determinada.

Si concretamos la calidad asistencial de una prestación sanitaria, Donabedian (como se citó en Villegas y Díaz, 2003) determina tres elementos claves para su evaluación: los aspectos técnicos-científicos, la relación interpersonal y el entorno.

La dimensión de “resultados” de la calidad desde la visión del profesional de enfermería será la que se analizará en la presente tesis, junto con los elementos claves de aspectos técnicos-científicos de los cuidados de enfermería, la relación terapéutica y el entorno del enfermo.

## Calidad del cuidado enfermero

El marco teórico de la presente investigación encuadra el concepto de *cuidado* desde la perspectiva teórica enfermera transpersonal de Jean Watson (1997). Esta autora, con su teoría de corte existencialista y humanista, incorpora una visión humanista y ética a la evaluación de los cuidados de enfermería, y es una de las más consideradas en el contexto de los cuidados paliativos.

Según Urra, Jana y García, (2011), el cuidado es una actividad que concierne a todos los profesionales de la salud, sin embargo, enfermería es la que dedica más tiempo, esfuerzo y dedicación a los cuidados. El cuidado tiene dos dimensiones, una inmersa en la cultura, con sus prácticas individuales y colectivas; y la otra la moral, que asigna al cuidado un valor, un bien que legitima el actuar.

Watson, en su teoría transpersonal del cuidado afirma que para la enfermería el cuidado es su razón moral, más que un procedimiento o acción. El cuidar es un proceso interconectado, intersubjetivo de emociones compartidas entre el profesional de enfermería y el paciente. En esta interacción el profesional debe ayudar al paciente a la búsqueda de conductas de salud, a través de lo que la autora llama originalmente los diez factores del cuidado, y que más tarde denominará como *clínical caritas o caritas processes* (Poblete-Troncoso, Valenzuela-Suazo y Merino, 2012).

Los diez factores del cuidado comprenden:

1. Formación en un sistema de valores humanistas y altruistas, para que los cuidados se conviertan en un acto ecuánime y amable, dándole sentido al acto de cuidar.
2. Incorporación de la fe y la esperanza, donde los cuidados se transforman en presencia auténtica que permite y sostiene un sistema profundo de creencias, tanto del que cuida como del que es cuidado.

3. Cultivar la sensibilidad hacia uno mismo y hacia los demás.
4. Desarrollar una relación de cuidados humanos de ayuda y de confianza. La enfermera debe ver al paciente como ser humano que necesita ser comprendido, no como objeto de sus cuidados que puede manipular y tratar.
5. La aceptación de expresiones de sentimientos positivos y negativos, como parte inherente a la formación de una relación de ayuda y confianza.
6. El uso sistemático de una resolución creativa de los problemas asistenciales y para la toma de decisiones.
7. Promocionar la enseñanza y el aprendizaje transpersonal, que atienda a la unidad del ser y de su sentido, y que trate de mantenerse en el marco referencial del otro.
8. Crear un entorno de apoyo mental, físico, sociocultural y espiritual, proporcionando un medio ambiente sanador en todos sus niveles, reforzando la belleza, la comodidad, la integridad, la dignidad y la paz.
9. Ayudar a la satisfacción de las necesidades básicas humanas, dándole sentido al cuidado.
10. Aceptación de las fuerzas existenciales y fenomenológicas. Atender los misterios existenciales de la vida y la muerte, cuidando el alma de uno mismo y del ser que se cuida.

Por lo tanto, estos diez factores expuestos por Watson ayudan a delimitar lo que es el cuidado profesional, donde la enfermería ofrece las condiciones para que el paciente tome sus propias decisiones y encuentre sus significados.

En cuanto a la calidad del cuidado de enfermería, ésta implica diversos componentes como: la naturaleza de los cuidados, la razón para proporcionarlos, los objetivos y los medios físicos, financieros, tecnológicos y humanos necesarios. Ética, técnica, conocimiento científico y relaciones interpersonales, son dimensiones de la

calidad que constituyen un conjunto de factores necesarios para el logro de la excelencia en el ejercicio profesional (Orrego y Ortiz, 2001).

Garantizar la calidad exige por parte de los profesionales una reflexión profunda sobre los valores, conocimientos, actitudes y normas que orienten hacia la objetivación del bien interno. Dicha reflexión estimula las acciones y orienta el ejercicio profesional hacia la mejora continua, como condición para el diseño de estrategias de calidad (Barragán y Moreno, 2013).

La garantía de la calidad del cuidado requiere del diseño de múltiples indicadores como la accesibilidad, la oportunidad, la pertinencia científica y tecnológica, la efectividad y eficacia o la disponibilidad y utilización de los recursos. La profesión de enfermería debe construir indicadores específicos de la profesión, para ser referentes de nuestras estrategias de mejora continua (Borré, Lenis, y González, 2014).

Los indicadores sensibles a la práctica enfermera son aquellos que deben medir resultados atribuibles a las enfermeras/os, aspectos de las vivencias, del comportamiento o del estado de salud de las personas, que están influidos por la cantidad y calidad de los cuidados enfermeros (Planas-Campmany y Icart-Isern, 2014). El desarrollo de taxonomías y clasificaciones propias de las intervenciones enfermeras y la clasificación de resultados enfermeros más conocidos como *Nursing Outcomes Classification* (NOC), han servido como referentes de medida de la práctica enfermera. Sin embargo, desde hace tiempo se han utilizado para evaluar la práctica enfermera, indicadores existentes que se aplican en la medición de la calidad y el desempeño de las organizaciones sanitarias. El *National Quality Forum* (NQF) estadounidense facilitó en el 2004, la aprobación de un conjunto de estándares de enfermería, los NQF-15, lo que permitió identificar las medidas de desempeño enfermero en países anglosajones.

Una vez identificados esos indicadores o estándares de calidad del cuidado, se deben establecer los instrumentos fiables necesarios para poder evaluar la calidad desde una perspectiva multidimensional. La evaluación de la calidad de cuidado de enfermería debe ser un proceso continuo y flexible, basado en datos de estructura, proceso y resultado, como la percepción de satisfacción del usuario y del propio profesional.

En relación con la evaluación de la calidad de los servicios de salud, Barragán y Manrique-Abril (2010) validaron en población colombiana, una nueva versión de uno de los instrumentos más utilizados para medir la calidad percibida de la asistencia hospitalaria el SERVQHOS, diseñado por Mira et al., (1998) y basado en el cuestionario original SERVQUAL de Parasuraman, Zeithaml y Berry (1998) que considera la calidad vista por el cliente como, el resultado de la diferencia entre las expectativas y percepciones. El SERVQHOS se aplica específicamente en el ámbito hospitalario y está compuesto por 19 ítems que recogen la calidad subjetiva como, por ejemplo, “la rapidez de respuesta” y la calidad objetiva como, por ejemplo, “la comodidad de las habitaciones”. Las respuestas puntúan en una escala tipo Likert de (1=*mucho peor de lo que esperaba* a 5=*mucho mejor de lo que esperaba*). La nueva versión para enfermería se denominó el SERVQHOS-E con 16 ítems, por lo que se eliminaron tres de los ítems originales, “la información dada por el médico”, “el interés del personal de enfermería” y “la accesibilidad al hospital”. Se validó en población colombiana  $n=350$  y se obtuvo una fiabilidad con un  $\alpha$  de Cronbach de ,96. Sus autores concluyeron que el cuestionario fue útil para evaluar la calidad de la atención hospitalaria proporcionada por enfermería como medición de los aspectos corporativos, no de los aspectos técnicos o propios del cuidado enfermero (Barragán y Manrique-Abril, 2010).

Respecto a la evaluación de la calidad de los cuidados de enfermería percibida, sobre todo a través de la satisfacción del paciente, se han encontrado varios cuestionarios.

Entre ellos, el *Newcastle Satisfaction With Nursing Scale* (NSNS) de Thomas, McColl, Priest, Bond y Boys (1996), el Cuestionario de Calidad de Cuidados de Enfermería (CUCACE) de Alonso, Blanco-Ramos y Gayoso (2005), el *Caring Assessment Instrument* (CARE-Q) de Sepúlveda, Rojas, Cárdenas y Castro (2009), el de Percepción de Comportamientos del Cuidado Humanizado de Enfermería (PCHE) de Reina y Vargas (2008), entre otros (Borré et al., 2014). También se encuentran el instrumento Karen que mide la calidad del cuidado enfermero desde la perspectiva del paciente y del profesional, validado por Anderson y Lindgren en 2008, y las escalas de Cuidado Humano basadas en la teoría transpersonal de Watson: *Caring Efficacy Scale* (CES) y *Nyberg's Caring Assesment* (NCA), validadas por Poblete-Troncoso et al., (2012). Todos estos cuestionarios se han aplicado en el ámbito general asistencial hospitalario, pero no en el contexto de paliativos.

De los instrumentos de medida anteriores, el cuestionario NSNS es uno de los más utilizados en la literatura científica y un referente para la evaluación de la calidad percibida de los cuidados de enfermería. Consta de tres partes, la primera se refiere a la experiencia en relación con los cuidados de enfermería con 26 ítems como, por ejemplo, “las enfermeras tenían tiempo para sentarse y hablar conmigo”. La segunda parte, a la satisfacción respecto a los cuidados de enfermería con 19 ítems como, por ejemplo, “el grado de intimidad que le proporcionan las enfermeras”. La tercera parte incluye variables sociodemográficas y algunas preguntas abiertas de índole general. En el estudio donde se elaboró este instrumento (Thomas et al., como se citó en Lenis-Victoria y Manrique-Abril, 2015), se encontró que los pacientes de mayor edad percibían el cuidado de forma más positiva, y aquellos que tenían un mayor nivel de estudios de forma más negativa.

En los estudios de Akin y Crow (como se citó en Torres, 2010), se utilizó la misma escala y se encontraron relaciones significativas entre variables sociodemográficas y la

percepción del cuidado de enfermería. Las mujeres se encontraban más satisfechas con el cuidado que los hombres, y los de más edad también percibían una mayor satisfacción. Además, se observó que pacientes con mayores ingresos económicos expresaban más satisfacción con la comunicación dada por los profesionales de enfermería (Torres, 2010).

### **Calidad en el ámbito de los cuidados paliativos**

Uno de los objetivos de los cuidados paliativos es mejorar la calidad de vida de la persona enferma que se enfrenta a la muerte, mediante su cuidado integral y el de su familia.

La calidad de vida es un concepto multidimensional que incluye un componente físico, caracterizado por la ausencia de dolor, dificultad respiratoria, síntomas digestivos y otros síntomas que causen malestar; un componente psicológico, determinado por la ausencia de emociones negativas, ansiedad y depresión, y por la presencia de un proceso de adaptación adecuado a las limitaciones que impone la enfermedad; un componente social caracterizado por la posibilidad de interactuar con los demás sin alteraciones en la comunicación, y por último, un componente espiritual en el que se perciba una autoestima válida en relación con el conocimiento y la percepción de control de la propia vida, y el respeto mostrado por los demás (Peñacoba, Velasco, Mercado, y Moreno, 2005).

Desde este contexto, la actividad de los profesionales sanitarios juega un papel fundamental en la mejora de la calidad de vida del paciente en cuidados paliativos. Uno de los objetivos prioritarios es su evaluación a partir de instrumentos que midan dicha calidad, para a su vez prestar unos cuidados óptimos en el proceso de morir y la muerte.

El interés en establecer marcos de referencia y revisar guías de prácticas clínicas en el contexto de final de vida ha aumentado considerablemente en los últimos años. El *National Consensus Project* (NCP) realizó una de las mayores aportaciones en 2004 para

la calidad en los cuidados paliativos y estableció ocho dominios que integran la calidad de los cuidados paliativos. Los ocho dominios incluyen los siguientes aspectos: generales de estructura y proceso, físicos, psicológicos y psiquiátricos, sociales, espirituales y religiosos, culturales, cuidado en las horas finales de vida y éticos y legales. También, el NQF identificó 38 buenas prácticas relacionadas con estos ocho dominios (Ferrell et al., 2007).

Hay un amplio consenso sobre qué ámbitos esenciales son los que integran la calidad de los cuidados paliativos. Según Mularski et al., (como se citó en Parker y Hodgkinson, 2011), los nueve dominios para evaluar la calidad de los cuidados paliativos comprenden:

1. Control de síntomas.
2. Consideración holística de la persona y mantener su calidad de vida.
3. Aspectos funcionales.
4. Satisfacción.
5. Relaciones interpersonales.
6. Toma de decisiones y planificación de cuidados.
7. Continuidad y comunicación.
8. Carga familiar y bienestar.
9. Calidad de la muerte y experiencia del final de la vida.

Hasta hace poco, casi todas las medidas de evaluación de la calidad de los cuidados paliativos estaban centradas en las dimensiones de estructura y proceso, en vez de en los resultados. Sin embargo, el interés por evaluar el resultado de las intervenciones sanitarias desde la visión del paciente, sus familiares y los propios profesionales para mejorar la práctica clínica ha ido aumentando progresivamente en el contexto de los

cuidados paliativos (Guo y Jacelon, 2014). Tal es así, que desde la *European Association for Palliative Care* (EAPC) se han elaborado hasta 12 recomendaciones para diseñar y utilizar diferentes instrumentos de medida de calidad de “resultado” en los cuidados paliativos (Bausewein et al., 2016). Entre dichas recomendaciones, destacamos:

- Las medidas utilizadas deben ser multidimensionales, para captar la naturaleza holística de los cuidados paliativos.
- Usar medidas que evalúen las necesidades no sólo del paciente, sino también de la familia y cuidadores.
- Que sean adecuadas a la práctica clínica, y que faciliten los objetivos propuestos por los profesionales que trabajan en los cuidados paliativos.

Hales, Zimmermann y Rodin (2010) revisaron hasta el 2008 los instrumentos existentes de medida de la calidad en el proceso del morir y en la muerte, identificando las áreas principales para evaluar esa calidad desde la percepción del paciente, la familia y los profesionales sanitarios. Las áreas identificadas fueron: la física, psicológica, social, espiritual y existencial, la naturaleza del cuidado de salud, el final de la vida y preparación ante la muerte y por último las circunstancias de la muerte.

También, autores como Heylan et al., (2010) definieron en su estudio las prioridades para mejorar los cuidados al final de la vida desde la visión del paciente y de los familiares. Para ello utilizaron el *Canadian Health Care Evaluation Project* (CANHELP), *questionnaire* en una muestra de 363 pacientes y 193 familiares, e identificaron las áreas de menor satisfacción con los cuidados y las que indicaban a su vez como más importantes. Las áreas identificadas por los pacientes como de alta importancia y susceptibles de mejora fueron aquellas relacionadas con, los sentimientos de bienestar y calma, evaluación y tratamiento de los problemas emocionales,

disponibilidad del médico, satisfacción por el interés personal mostrado del médico hacia el enfermo, una comunicación consistente y clara, y la necesidad de ser escuchados. Desde la perspectiva de los familiares se destacaron las siguientes áreas de mejora: la creación de espacios puntuales para que el médico aporte la información necesaria sobre las condiciones del paciente, y la disposición de tiempo por parte de los profesionales en las discusiones sobre la toma de decisiones al final de la vida (Heyland et al., 2010).

En los últimos años se han desarrollado diversidad de escalas que miden sobre todo la dimensión de “resultado” y la calidad de vida del paciente oncológico en su etapa avanzada de enfermedad. A pesar de ello, la mayoría de estos instrumentos no permiten valorar el conjunto de objetivos de los cuidados paliativos al no contemplar todos los dominios que los especialistas consideran importantes en la atención al paciente terminal (Serra-Prat, Nabal, Santacruz, Picaza, y Trelis, 2004).

De la gran cantidad de instrumentos encontrados, sólo están traducidos al español el *European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire C-30* (EORTC QLQ C-30) validado por Arraras, Illarramendi y Valerdi (1996), sobre calidad de vida en enfermos con cáncer que participan de ensayos clínicos (pero no es un instrumento específico para pacientes de cuidados paliativos), el *Brief Pain Inventory* validado por Badía et al., (2003) para medir el control del dolor u otros síntomas y el *Palliative Care Outcome Scale* (POS) validado por Serra-Prat et al., (2004) que mide aspectos generales de calidad de vida del paciente terminal como la dimensión física y psicológica, la información dada, la comunicación con la familia y amigos, el sentido de vida y otros aspectos prácticos relacionados con la enfermedad. El POS está traducido al español como la Escala de Cuidados Paliativos (ECP) y es un cuestionario que dispone de 2 versiones, una para profesionales y otra para enfermos. Consta de 10 ítems (más una pregunta abierta) que valoran en una escala ordinal que oscila entre (0=*situación más*

*favorable* y 4=*situación menos favorable*), distintos aspectos o dimensiones de los cuidados paliativos en los pacientes con una enfermedad neoplásica avanzada como, por ejemplo, “durante los últimos tres días ha podido comentar cómo se siente con sus familiares o amigos”. La ECP no permite una puntuación global, sino que aporta un perfil útil en la evaluación de los cuidados paliativos. El análisis de su consistencia interna mostró valores de  $\alpha$  de Cronbach de ,62 en el formato para profesionales sanitarios y ,64 en el formato enfermo (Serra-Prat et al., 2004).

Como conclusión, el conocimiento de la evaluación de la calidad de los cuidados paliativos en general a través de las dimensiones que la integran y de sus instrumentos de medida, nos proporciona un marco de referencia necesario para poder concretar la calidad de los cuidados enfermeros en paliativos.

### **Calidad de los cuidados enfermeros en paliativos**

La descripción de los principios que fundamentan los cuidados de enfermería desde el marco teórico que más se adecua al ámbito de paliativos, resulta necesario para delimitar qué entendemos por calidad.

Dobrina, Tenza y Palese (2014), describieron tras una revisión bibliográfica hasta el 2012, tres modelos de cuidados enfermeros en paliativos, con el objetivo de identificar sus principales conceptos. Diez conceptos comunes se identificaron y agruparon su vez en tres categorías: el paciente, la enfermera y la relación terapéutica.

1. Paciente: destacan tres atributos. El primero, que el paciente es único en sus necesidades, esperanzas y valores, así como en el significado que le da a la enfermedad y la muerte. El segundo, la visión integral del paciente y su sufrimiento multidimensional. El tercero, la autonomía en su toma de decisiones respecto a su proceso de morir y a la muerte.

2. La enfermera: destacan la presencia auténtica, la aceptación y el “no juicio”, para poder establecer una mejor relación terapéutica con los enfermos y familiares. También la autorreflexión y consciencia de su propia espiritualidad, valores y miedos respecto a las experiencias de la vida y de la muerte.
3. Relación entre paciente y enfermera: la relación terapéutica a través de un diálogo abierto, comunicación empática y autenticidad, pueden ayudar al paciente y a la familia a comprender el proceso de la muerte. En esa relación terapéutica se comparten valores, miedos y sentido respecto a la vida y a la muerte, y se establece una esperanza realista.

Según las autoras, estos conceptos básicos pueden guiar a las enfermeras en su práctica y mejorar la calidad de sus cuidados paliativos. También apuntan, que es en el desarrollo de la relación terapéutica con los pacientes donde la enfermera tiene una experiencia privilegiada para poder crecer existencialmente y disfrutar con su trabajo (Dobrina, Tenze, y Palese, 2014).

Los tres modelos de cuidados de enfermería que explicaron las autoras fueron: la teoría compartida de Desbiens et al., (2012), el modelo de transición de cuidados paliativos de Murray (2007), y el modelo unitario de cuidados de Reed (2010). De entre todos, se destaca el modelo unitario de Reed (2010) ya que muchos de sus valores se relacionan con uno de los referentes de la presente tesis, el marco teórico de los cuidados de enfermería transpersonales de Watson.

El modelo unitario de cuidados de Reed se fundamenta en los estándares de calidad establecidos por la *European Association for Palliative Care* en 2009 para guiar la práctica avanzada de las enfermeras y se basa en la interacción de dos autores anteriores, Watson (2002) y su teoría transpersonal y Rogers (1992). Los valores o

conceptos fundamentales del modelo que integran los cuidados paliativos de enfermería son:

- Modelo: cada persona es única en su historia y experiencia. Las enfermeras/os deben valorar desde el “no juicio” las experiencias personales de enfermedad, dolor y muerte del paciente como únicas.
- Integridad: la enfermera debe intervenir en todas las dimensiones del sufrimiento del enfermo considerando a la familia y la comunidad.
- Conciencia: a través del “no juicio” y de una presencia auténtica, la enfermera ayuda al paciente y a la familia, a expresar sus pensamientos para llegar a ser conscientes de sus experiencias.
- Cuidado: la enfermera ofrece ayuda al paciente y la familia, acompañando en la enfermedad con humildad, amor, amabilidad, presencia auténtica y compasión.
- Transformación y transcendencia: a través de los cuidados la enfermera ayuda al paciente a transformar su experiencia de enfermedad, y replantearse nuevos deseos.
- Relaciones interpersonales: se manifiestan en un continuo diálogo, negociación y sentido, al compartir experiencias.
- Sentido: comprender que a través de los cuidados de enfermería en la enfermedad y experiencia de muerte del paciente, se puede favorecer su bienestar (Reed, 2010).

Kirkpatrick, Cantrell y Smeltzer (2017), revisaron el concepto de cuidados paliativos enfermeros y se basaron en el modelo de Walker y Avant (2005) para definir los atributos necesarios de un buen profesional en paliativos. El modelo plantea que la experiencia de cuidado, los conocimientos y la autoconciencia de los profesionales,

contribuyen al desarrollo de sus competencias, entre las que se resaltan: ser compasivo, holístico, flexible, realista, resolutivo y moral.

También, Gómez-Ramírez, et al., (2017), analizaron las teorías de enfermería más utilizadas en paliativos mediante una revisión bibliográfica desde 1990 a 2015. Se destacaron cuatro teorías que guían principalmente la práctica y la investigación en los cuidados paliativos: la de confort de Kolcaba (1994), la de autotrascendencia de Reed (2008), la de final de vida tranquilo de Ruland y Moore (1998) y la de incertidumbre de Mishel (2007).

En nuestro país, desde la Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos (AECPAL), se promueve el desarrollo de un cuerpo doctrinal propio y un currículum formativo específico en los tres niveles de capacitación: básico, intermedio y avanzado de los cuidados paliativos. Con este objetivo, se crea un grupo de trabajo para identificar las competencias enfermeras en cuidados paliativos, como una vía hacia la excelencia en la práctica profesional. Para ello, se deben contemplar unos estándares de calidad y una serie de valores personales y sociales que definan su disposición al enfermo y/o familiares y que compongan el perfil de un buen profesional de cuidados paliativos (Codorniu, Guanter, Molins, y Utor, 2013).

Los valores que se recogen en el grupo de trabajo de la AECPAL sobre las competencias enfermeras, y que se relacionan con la calidad del cuidado enfermero, tienen puntos en común con la teoría de Reed (2010). Estos valores son:

- Superación, motivación o capacidad de esfuerzo por mejorar o satisfacer un criterio de excelencia.
- Autoconocimiento y consciencia de uno mismo.
- Autorregulación y autocontrol de nuestros sentimientos y deseos.

- Madurez, que permita el crecimiento personal y la confianza en nuestras acciones.
- Comprensión para captar los sentimientos de los demás.
- Compasión, acogiendo el estado emocional de los otros con el deseo de aliviar el sufrimiento.
- Empatía.
- Asertividad.

A partir de estos valores como referentes, la delimitación de unos estándares de calidad enfermeros, es necesaria para guiar nuestra práctica clínica y fomentar la mejora continua de los cuidados, con el objetivo último de mantener la calidad de vida del enfermo y permitir una muerte digna.

Codorniu et al., (2013) después de la revisión de varios documentos, entre ellos el “*standards for hospice palliative care nursing*”, desarrollado por la *Canadian Palliative Care Association* (CPCA) en 2001, se proponen establecer las competencias enfermeras, promover la especialidad de paliativos y servir como referencia para la calidad en los cuidados enfermeros en nuestro país. Estos estándares de calidad, que actualmente siguen vigentes, se basan en el marco teórico del modelo de *Supportive Care* de Davies y Oberle (1990). En el modelo se contemplan seis dimensiones interrelacionadas entre sí: *valuing, connecting, empowering, doing for, finding meaning* y *perserving integrity*. Esta última dimensión, *perserving integrity* es el núcleo central del modelo y se considera el objetivo último de los cuidados de enfermería. Se refiere tanto a la integridad de la enfermera manteniendo su autoestima, funcionamiento y autocuidado, como a la del paciente y su familia, con el soporte necesario de todas las demás dimensiones (Canadian Hospice Palliative Care Association Nursing Standards Committee, 2002).

La evaluación de la calidad de los cuidados enfermeros en paliativos se realiza a través de cuestionarios que miden los cuidados paliativos en general y desde una perspectiva de satisfacción del paciente o de los familiares. Los cuestionarios encontrados en la literatura internacional que midan concretamente los cuidados de enfermería son pocos, y menos aún en España, donde no existe un instrumento de medida específico de evaluación de la calidad del cuidado enfermero en el contexto de paliativos.

Según Cameron y Johnston (2015), la medida de la calidad de los cuidados enfermeros se basa en la investigación empírica de los principales atributos o competencias de las enfermeras especialistas en paliativos. Para ello, proponen desarrollar y validar un cuestionario que mida la calidad del cuidado proporcionado por enfermeras especialistas del Reino Unido en paliativos, desde la perspectiva del paciente. Para el desarrollo del cuestionario *The Quality Measure for Palliative Nursing*, se basaron en el modelo de enfermeras expertas en paliativos de Johnston (2002; 2005), e identificaron los principales atributos que debían tener las enfermeras especialistas. Estos atributos se organizaron en los siguientes cinco temas o dimensiones:

- Características personales de las enfermeras/os: estrategias de afrontamiento ante el estrés, inteligencia emocional, empatía, autenticidad.
- Habilidades de comunicación.
- Conocimientos sobre los cuidados paliativos.
- Relación terapéutica con el paciente.
- Proporcionar bienestar o confort.

En esta línea, Nakazawa et al., (2010), propusieron el desarrollo de dos instrumentos de medida, la escala *Palliative Care Self-Reported Practices Scale* (PCPS) y la escala *Palliative Care Difficulties Scale* (PDCS), con el objetivo de mejorar la

eficacia de los programas de educación en cuidados paliativos. Los cuestionarios se validaron en una muestra de 797 enfermeras en Japón y los resultados mostraron la selección de 18 ítems para el PCPS distribuidos en seis dominios: cuidados en la fase terminal, cuidados centrados en el paciente y familia, dolor, disnea, delirio y comunicación. Para el PDCS se seleccionaron 15 ítems agrupados en cinco dominios que incluyeron: comunicación en el equipo multidisciplinar, comunicación con el paciente y la familia, apoyo de expertos, alivio de los síntomas y coordinación con otros servicios como los cuidados a domicilio. La fiabilidad interna de ambas escalas fue buena, la PCPS con un  $\alpha$  de Cronbach entre ,80 y ,91 y la PDCS con un  $\alpha$  de Cronbach de ,85 a ,93 (Nakazawa et al., 2010).

## **RESUMEN**

A modo de resumen, una vez descrito el marco teórico sobre las variables de estudio de la tesis, se destacan varios puntos que requieren mayor investigación:

Primero, las investigaciones sobre la ansiedad ante la muerte en profesionales de enfermería se han basado principalmente en su relación con variables sociodemográficas como la edad, el género, o los años de experiencia, y en estudios comparativos entre diferentes servicios. En cambio, las variables personales cognitivas-emocionales han sido menos exploradas. En concreto, las investigaciones sobre la ansiedad ante la muerte en el ámbito de paliativos se han realizado en todos los profesionales sanitarios y no sanitarios, y no específicamente en profesionales de enfermería. Es por eso, que en la presente tesis se analizará la ansiedad ante la muerte entre los profesionales de enfermería de los distintos ámbitos de paliativos, y a través de un instrumento de medida multidimensional no utilizado hasta la fecha en dichos profesionales, la escala de Miedo ante la Muerte,

CLFDS. También, se va a explorar la relación entre la ansiedad ante la muerte no sólo con variables sociodemográficas, sino principalmente con variables personales psicológicas. Se justifica la elección de la variable ansiedad ante la muerte por el contexto de estudio, el ámbito de los cuidados paliativos, donde los profesionales de enfermería experimentan día a día el proceso de morir y de muerte. Además, la aceptación y el reconocimiento del proceso natural de la muerte son algunos de los principios que fundamentan los cuidados paliativos y que se recogen en el Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de Cuidados Paliativos de la Sociedad Europea (2012).

Segundo, el avance de la investigación sobre la dimensión espiritual en los cuidados paliativos ha sido considerable y dentro del concepto global de espiritualidad, el sentido del cuidado se contempla como una dimensión específica. La investigación internacional sobre el sentido del cuidado en los profesionales de enfermería se ha basado en el análisis de las estrategias de afrontamiento ante situaciones de carga emocional, y en el efecto de un programa de intervención basado en el concepto de logoterapia de Frankl. En nuestro país no existen estudios previos sobre el sentido del cuidado como un aspecto concreto de la dimensión espiritual en profesionales de enfermería, sólo en cuidadores no formales, por lo que se considera importante ampliar el estudio a profesionales de enfermería y, además, en un contexto de proximidad de la muerte.

Tercero, el estudio de la vinculación laboral y el bienestar psicológico en los profesionales de enfermería ha sido un campo mucho menos investigado que el *burnout*, y en el contexto paliativo apenas se conocen investigaciones. Además, frecuentemente se han analizado como factores opuestos al *burnout* y no como variables positivas independientes. Las variables que más se han relacionado con la vinculación laboral y el bienestar psicológico en profesionales de enfermería comprenden factores sociodemográficos y laborales, variables de la organización negativas (carga de trabajo,

conflictos y ambigüedad de rol) y positivas (estilos de liderazgo trabajo en equipo, equidad y autonomía), y constructos psicológicos (resiliencia, estrategias de afrontamiento, personalidad resistente y optimismo). Hasta donde se conoce, las variables personales de ansiedad ante la muerte y sentido del cuidado no se han explorado en su relación con la vinculación laboral y el bienestar psicológico de los profesionales de enfermería en el ámbito paliativo, por lo que se fundamenta como uno de los objetivos de la tesis. Desde este planteamiento, aspectos que componen el bienestar psicológico como tener un propósito en la vida, el empeño por seguir creciendo como persona y la realización de actividades congruentes con nuestros valores profundos, junto con la dedicación (dimensión de la vinculación laboral), entendida como significado y crecimiento personal o profesional, parecen relacionarse con buscar y dar sentido a los cuidados de enfermería.

Por último, la calidad del cuidado enfermero es un tema de estudio poco explorado en nuestro país y menos aún en el ámbito de paliativos, prueba de ello es la no existencia de instrumentos de medida para su evaluación, a pesar de su relevancia social y de su actualidad vigente. Muchos de los principios teóricos que fundamentan unos buenos cuidados de enfermería paliativos entre ellos, el encontrar un sentido a nuestra práctica, cuidarnos a nosotros mismos, fomentar la autoconciencia y la auto-reflexión parecen tener relación con algunas de las variables que vamos a medir en la presente tesis, como el sentido del cuidado, el bienestar psicológico o la vinculación laboral.

De esta revisión nos surgen las siguientes preguntas de investigación: ¿Qué entendemos los profesionales de enfermería por un buen cuidado paliativo? ¿Qué calidad tienen los cuidados proporcionados por los profesionales de enfermería en el ámbito de paliativos en nuestro país?, ¿Qué influye en los enfermeros/as de paliativos para que tengan un buen nivel de bienestar psicológico y vinculación laboral? ¿Cómo influye el

bienestar psicológico y la vinculación laboral de los profesionales enfermeros en la calidad de sus cuidados? ¿La relación entre ansiedad ante la muerte, sentido del cuidado y calidad del cuidado se explica por el impacto del bienestar psicológico y la vinculación laboral de los profesionales de enfermería?

## OBJETIVOS E HIPÓTESIS

Los objetivos generales que se proponen en la presente tesis comprenden:

1. Diseñar y validar el cuestionario de Calidad del Cuidado Enfermero Paliativo (CCEP).
2. Explicar el efecto de las diversas variables personales y de la organización en la calidad del cuidado, a partir del impacto del bienestar psicológico y la vinculación laboral como variables mediadoras.

Para ello, se proponen los siguientes objetivos específicos:

- 2.1 Mostrar la relación entre las *variables personales* ansiedad ante la muerte y sentido del cuidado, con el bienestar psicológico y la vinculación laboral, en profesionales de enfermería.
- 2.2 Examinar la relación de las *variables de la organización y laborales*: trabajo en equipo, autonomía en la práctica enfermera, entorno físico confortable, formación previa en paliativos y formación en competencias emocionales, con el bienestar psicológico y la vinculación laboral de los profesionales de enfermería.
- 2.3 Analizar la relación de las principales *variables personales* (ansiedad ante la muerte y sentido del cuidado) y de la *organización* (trabajo en equipo, autonomía, entorno de trabajo) y *laborales* (formación previa en cuidados paliativos y en competencias emocionales), con la calidad del cuidado; a través del efecto del bienestar psicológico y la vinculación laboral de los profesionales de enfermería.

En concreto nos planteamos las siguientes hipótesis:

1. Los profesionales de enfermería con mayor bienestar psicológico y vinculación laboral informarán de una mayor calidad en sus cuidados paliativos.

2. Tener menor ansiedad ante la muerte se relacionará con un mayor nivel de bienestar psicológico y vinculación laboral.
3. El encontrar un sentido a la práctica enfermera de cuidar en paliativos, influirá positivamente en el bienestar psicológico de los profesionales y su vinculación laboral.
4. El trabajo en equipo, la autonomía en la práctica enfermera, la formación previa en cuidados paliativos y en competencias emocionales y un entorno físico confortable, favorecerán el bienestar psicológico y la vinculación laboral de los profesionales de enfermería.
5. La relación significativa entre el sentido del cuidado, ansiedad ante la muerte y la calidad del cuidado, se explicará por la influencia mediadora del bienestar psicológico enfermero y la vinculación laboral.

## **DISEÑO Y VALIDACIÓN DEL CUESTIONARIO CCEP**

### **FASES**

Para la construcción del cuestionario de calidad del cuidado enfermero paliativo se establecieron los siguientes pasos: en primer lugar, definir claramente el rasgo o aspecto que se desea medir. En segundo lugar, concretar el propósito del cuestionario para establecer el contenido, la población a la que va dirigida, la forma de administración y el formato. En tercer lugar, considerar las normas para la composición y redacción de los ítems en cuanto a las características que deben tener, su redacción, el orden y número de ítems necesarios para evaluar nuestro constructo. En cuarto lugar, tener en cuenta los sesgos de cumplimentación más frecuentes encontrados en la literatura como el error de tendencia central, la deseabilidad social, el sesgo de aprendizaje o de proximidad, y el error lógico.

A continuación, se van a ir detallando cada uno de estos pasos. Las fases del diseño y validación del cuestionario comprendieron:

1. Definir el constructo a partir de una revisión bibliográfica sobre la calidad del cuidado en el ámbito de paliativos y concretamente de los cuidados enfermeros, junto con sus instrumentos de medida.

Respecto a las fuentes teóricas revisadas para la definición del constructo, calidad del cuidado enfermero paliativo, se consideraron los nueve dominios para evaluar la calidad de los cuidados paliativos según Mularski et al., (como se citó en Parker y Hodgkinson, 2011), y se tomó como referencia los planes de cuidados enfermeros elaborados según el grupo de trabajo de la AECPAL en el 2013. También, se tuvieron en cuenta dos de los pocos instrumentos de medida encontrados en la literatura para evaluar la calidad de los cuidados enfermeros de Nakazawa et al., (2010).

2. Establecer el contenido del cuestionario considerando los factores principales que delimitan la calidad del cuidado enfermero paliativo, a partir de la revisión de la literatura.

El cuestionario se organizó en cinco dimensiones y en cada una de ellas, se incluyeron los temas más relevantes y representativos. La primera dimensión, Control y Alivio de los Síntomas, incluye los siguientes aspectos: dolor, otros síntomas como disnea, estreñimiento, náuseas, confusión, y el bienestar y confort del paciente. Para establecer esta dimensión se tomó como referencia el Cuestionario de Evaluación de Síntomas de Edmonton (ESAS), que explora los síntomas más frecuentes en los enfermos de paliativos (Centeno, Noguera, López, y Carvajal, 2004). La segunda dimensión, Familia y/o Cuidador principal, integra los aspectos de comunicación, participación en el cuidado y duelo. La tercera dimensión, Relación Terapéutica con el paciente y la familia, incluye la escucha activa, la empatía, el acompañamiento y el apoyo emocional. La cuarta dimensión, Apoyo Espiritual, contempla los aspectos de necesidades espirituales, dar esperanza y apoyo en la toma de decisiones éticas/morales de final de vida. Por último, la quinta dimensión, Continuidad de los Cuidados, está formada por el trabajo en equipo y la coordinación. Después de la organización del contenido, se concretó la población a la que iba dirigido el cuestionario, los profesionales de enfermería (enfermeros/as y auxiliares de enfermería) de los distintos recursos de paliativos, su forma de administración, autoinforme y, el formato tanto online como en papel.

3. Seleccionar los ítems de cada dimensión y redactarlos de manera adecuada según la propuesta de Morales (2003) y Martín-Arribas (2004).

La primera versión del cuestionario incluyó 19 ítems iniciales que se distribuyeron de la siguiente manera: Control y Alivio de síntomas con tres ítems como por ejemplo,

“evaluar la eficacia de los cuidados, preguntando al paciente y/o familiar sobre su bienestar o confort”, Familia y/o Cuidador principal con cuatro ítems como por ejemplo, “reforzar a los familiares y/o cuidador principal en su labor de cuidado y acompañamiento al enfermo”, Relaciones Terapéuticas con el paciente y familia con cinco ítems como por ejemplo, “atender a los mensajes no verbales, así como a las palabras que se evitan del paciente y/o familia”, Atención Espiritual con cinco ítems como por ejemplo, “facilitar al paciente la revisión de acontecimientos de su vida más significativos”, y Continuidad de los Cuidados con dos ítems como por ejemplo “cuidar la comunicación y coordinación entre todos los miembros del equipo y los diferentes niveles de asistencia”. Ver Anexo 1.

4. Estructurar las respuestas del cuestionario en una escala tipo Likert de 1 a 5 (1=*casi nunca* y 5=*casi siempre*) y considerar los posibles sesgos de cumplimentación.

Se decidió organizar las respuestas en una escala tipo Likert por ser la más empleada en la medición de actitudes, opiniones, sentimientos o percepciones. Como los contenidos de los ítems hacen referencia a las acciones de cuidado, el formato de respuesta se graduó en una escala de frecuencia. Para la presentación de los ítems se combinó una escala numérica con una escala gráfica, ya que esta última debería disminuir los errores que se producen al registrar las respuestas. Respecto al número de grados de la escala, en términos de la teoría psicométrica es preferible utilizar un número mayor de grados para aumentar la fiabilidad, por lo que muchos investigadores utilizan escalas de 5 a 7 puntos (Alaminos y Castejón, 2006). El cuestionario se graduó en una escala de 5 puntos porque se consideró que un número más elevado, suponía más información y tiempo para los participantes, a la hora de rellenar el cuestionario.

Una vez organizado el contenido, seleccionados los ítems y establecido el tipo de respuesta, el cuestionario fue revisado por tres enfermeras expertas del ámbito de paliativos. El objetivo fue validar las dimensiones que representan la calidad del cuidado enfermero paliativo y evaluar la claridad y concreción de los ítems. Las tres enfermeras expertas afirmaron que el cuestionario representaba los aspectos esenciales del cuidado enfermero paliativo y constataron una buena comprensión de sus ítems.

A partir de esta revisión, se planteó la realización de entrevistas semiestructuradas a informantes claves para validar si el contenido del cuestionario representaba y se adecuaba al concepto de calidad del cuidado enfermero en paliativos. Se consideró que la técnica de la entrevista semiestructurada podía ayudar a dicho propósito y aportar un valor a su validez de constructo, como visión complementaria al enfoque cuantitativo de la investigación. A continuación, se presentan las entrevistas realizadas (Estudio 1), a profesionales del ámbito de paliativos y a un cuidador principal, y el proceso de transcripción, análisis de datos y resultados. Tras las entrevistas, se elaboró la versión definitiva del cuestionario a partir de los contenidos analizados en ellas, para después comprobar sus propiedades psicométricas, fiabilidad y distintos indicadores de validez (Estudio 2 y Estudio 3).

## **ESTUDIO 1 CUALITATIVO. ENTREVISTAS**

Las entrevistas semiestructuradas son aquellas que parten de preguntas planeadas que pueden ajustarse a los entrevistados. Entre sus ventajas se encuentran la posibilidad de adaptarse a los sujetos para motivar al interlocutor, aclarar términos, identificar ambigüedades y reducir formalismos.

Para el proceso de desarrollo de las entrevistas semiestructuradas en primer lugar, se elaboró un guion de entrevista a partir del objetivo de esta misma, en el que se describían una pregunta de introducción y otra de transición, la autorización para poder ser grabada, y cuatro preguntas claves. Las preguntas claves incluían: el significado personal de lo que son unos buenos cuidados paliativos, los agradecimientos de pacientes y familiares hacia los profesionales de paliativos, los aspectos esenciales para medir la calidad del cuidado y, por último, su opinión sobre las dimensiones e ítems del cuestionario de calidad. (Ver Anexo 2).

En segundo lugar, se llevó a cabo la selección de los entrevistados mediante un muestreo intencional, y otros preparativos como fecha, lugar y registro de las entrevistas a través de una grabación audio. Según Valles (2002), el muestreo cualitativo no pretende la representación estadística, sino la representación tipológica y socio-estructural a los objetivos del estudio; por lo tanto, los criterios que deben guiar el muestreo son la heterogeneidad de los entrevistados en las variables consideradas relevantes. Además de estos criterios generales, se pueden establecer cuatro condiciones de selección final de los entrevistados que según Gorden (como se citó en Valles, 2002) son: ¿quiénes tienen la información relevante?, ¿quiénes son más accesibles física y socialmente?, ¿quiénes están más dispuestos a informar?, ¿quiénes son más capaces de comunicar la información con precisión?

También, se consideró importante disponer de una muestra con la máxima diversificación posible para permitir la transferibilidad de los datos. Las categorías que se contemplaron en la selección de los entrevistados fueron: la edad de los profesionales, el sexo, el rol profesional o personal ejercido en los cuidados paliativos, los años de experiencia de cuidado y el tipo de recurso asistencial del ámbito de paliativos.

## **Participantes**

Los participantes de las entrevistas semiestructuradas comprendieron, nueve profesionales relacionados con los cuidados paliativos y un familiar/cuidador principal de un enfermo terminal. Del total de los 10 participantes, nueve fueron mujeres y un hombre, con edades comprendidas entre los 35-50 años y con un mínimo de tres y un máximo de 10 años de experiencia, en los cuidados paliativos.

Respecto a los nueve profesionales del ámbito de paliativos entrevistamos a: un médico de un Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD), una psicóloga de una Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) concertada, un responsable de Atención Espiritual de una UCP concertada, un supervisor de enfermería de una UCP concertada, un responsable de formación e investigación de una UCP de carácter privado, dos enfermeras de una UCP concertada, una enfermera de un ESAD, y un auxiliar de enfermería de una UCP concertada. En relación con el familiar y cuidador principal, entrevistamos a una hija que había cuidado durante dos años a su madre por una enfermedad degenerativa y que había recibido el apoyo de un ESAD en su domicilio. De los distintos recursos asistenciales de paliativos se incluyeron el contexto domiciliario y unidades propias de hospitalización de paliativos, tanto del ámbito público, privado y concertado de la Comunidad de Madrid.

## **Procedimiento**

Una vez elaborado el guion y seleccionado a los participantes, se llevó a cabo el desarrollo de las entrevistas.

Se realizaron un total de 10 entrevistas en diferentes lugares, como su ámbito de trabajo, cafetería del centro de paliativos, o su domicilio, y con una duración aproximada de entre 30-60 minutos. Previo al comienzo de las entrevistas se contó con la autorización del entrevistado para su grabación y se adjuntó el compromiso de confidencialidad de los datos. La entrevista comenzaba con preguntas abiertas sobre sus años de experiencia en el ámbito de paliativos, lo que significaba para ellos un buen cuidado según su rol, y su opinión sobre los aspectos del cuidado más valorados por enfermos y familiares. A continuación, se preguntaba específicamente por las áreas que consideraban fundamentales para medir la calidad del cuidado, y sobre las cinco dimensiones concretas del cuestionario con sus respectivos ítems. Por último, se invitaba a cada entrevistado a añadir cualquier cuestión o comentario que consideraran pertinente.

Las entrevistas fueron grabadas por audio y transcritas. Tras cada sesión de entrevista se registraron observaciones e impresiones sobre el desarrollo de estas mismas (disponibilidad del entrevistado, cómo se contactó, el contenido, el lugar, el tiempo empleado, el ambiente creado u otros). Estas impresiones y memorandos se adjuntaron posteriormente como notas de campo en la transcripción de las entrevistas.

### **Análisis de datos**

Una vez recopilada la información en cuarto lugar, se analizaron los datos del texto de las entrevistas con su transcripción, a partir de las escuchas repetidas de las grabaciones de audio para adecuar y mejorar la interpretación. Las transcripciones de las entrevistas realizadas se presentan en el Anexo 3.

Para la transcripción directa de las entrevistas se utilizó una plantilla común, con un espacio para registrar el discurso y otro para las notas al margen, donde se recogieron impresiones que facilitaron el extraer los posibles significados o sentidos presentes en el texto. Después, se leyeron varias veces las transcripciones de las entrevistas para familiarizarse con su contenido, y se seleccionaron las unidades de significado más relevantes sobre calidad del cuidado en paliativos. Finalmente, se agruparon por significados comunes los temas claves, de lo más general a lo más específico y se organizaron en cuatro apartados:

1. El buen cuidado y sus aspectos esenciales.
2. Los agradecimientos de pacientes y familiares.
3. Las dimensiones del cuestionario.
4. Aportaciones de los entrevistados.

## **Resultados**

En relación con el tema 1, el buen cuidado en paliativos y sus aspectos esenciales se observó que, en todos los profesionales de paliativos entrevistados, cuidar bien al paciente implicaba hacerlo en todas sus dimensiones (física, psicológica, social y espiritual) de manera integral, personal e individualizada. De una manera u otra, se añadió la importancia de dar un paso más hacia cuidar el detalle o lo exquisito para el paciente.

*Para mí unos buenos cuidados de enfermería son unos cuidados personalizados y del detalle. No solo ser flexibles, sino tener en cuenta los deseos de la persona y cuidar los detalles. Cuando uno está bien o está pasando por un proceso agudo, cualquier cosa sirve, pero al final de la vida no. (Supervisora de enfermería de una UCP).*

*Una buena enfermera en paliativos es la que mira de frente al paciente, la que lo mira a los ojos como persona. Así es cómo todos los demás cuidados quedan ensalzados, al ver a la persona cómo lo más importante, todo lo demás exige excelencia. (Enfermera de una UCP).*

*Pues, por una parte, tendríamos nuestra evaluación de los cuidados, pero también contrastada con lo que al paciente le parece. Tenemos que abordar las cuatro esferas del paciente, la parte física, la parte psicoemocional, social y espiritual. Tienes que detectar qué es lo que le está haciendo sufrir y en sentido positivo qué es lo que le alivia, a lo mejor poner música suave, el tener la ventana entornada o si le gusta la bebida muy fría, para intentar dárselo. (Enfermera y responsable de formación e investigación de una UCP).*

También, se resaltó como fundamental el cuidado integral y personal en cualquier nivel de la asistencia sanitaria.

*Un buen cuidado en paliativos implica una comunicación responsable, buscar un control sintomático, dotar de medidas de confort y atender la dimensión espiritual del ser humano. Y ¿qué pasa, que esto solo hay que hacerlo en los últimos seis meses de vida del paciente? Por lo tanto, la filosofía de los cuidados paliativos debería estar presente en todo el proceso de acción sanitaria. A mí me parece que la calidad del cuidado tiene que ver con dotar a la gente de la posibilidad en cualquier situación vital de tener un proyecto de vida autorrealizable. (Responsable de atención Espiritual de una UCP)*

Respecto a los aspectos esenciales de un buen cuidado en paliativos, el familiar y los profesionales entrevistados, priorizaron la parte de relación interpersonal y comunicación, y la espiritual.

*Existen muchos detalles donde los profesionales tienen que insistir lo que importa es la dignidad del paciente, creo que es fundamental. Vamos que la persona tiene que estar guapa, si usa un pañal que no le va bien, pues que se busque el más cómodo, la postura para dormir..., que el objetivo sea su confort. (Cuidador principal de un enfermo terminal).*

*No puede faltar en un buen cuidado enfermero que haya buena comunicación, que no pases a la habitación sin mirar a la cara. Que sea el eje transversal de todos los cuidados. (Supervisora de enfermería de una UCP).*

*Para mí lo fundamental de un buen cuidado es la parte relacional y la continuidad en esos cuidados, vamos que no pasas un rato con los pacientes y te desvinculas. (Enfermera de una UCP).*

*Cuando una persona entra en una situación de vulnerabilidad, ahí es donde más aflora la dimensión espiritual. Yo te diría más, si hacemos una pirámide esto sería la base, porque eso es lo que hace el gesto de una enfermera. El gesto sale de la espiritualidad propia, no lo puedes fabricar, necesitas un recorrido personal lúcido. Es lo transversal a todas las dimensiones del cuidado. (Enfermera de un ESAD).*

*Lo importante en la calidad del cuidado enfermero es esta parte espiritual. La experiencia de sufrimiento es lo complicado que se genera en un contexto de enfermedad. El asunto es qué hacemos con esto. El sufrimiento lo provoca la incertidumbre y el hecho de que tenemos muchas amenazas y muy poco control. ¿Qué ocurre con todas las amenazas que no pueden solucionarse con control? Y que son precisamente las cosas importantes y gordas de la vida. Transcenderlas. Pero antes he de aceptar esa realidad tal como es. Nosotros nos colocaremos con*

*una presencia consciente, una actitud hospitalaria donde el otro se acomode en una casa como si estuviera en la suya, y donde el modo de intervención sea compasivo. Estas tres cosas son fundamentales. (Responsable de atención espiritual de una UCP).*

En relación con el tema 2, los agradecimientos de pacientes y familiares, todos los profesionales del ámbito de paliativos y el cuidador familiar coincidieron en que el cariño, la cercanía, el tiempo dedicado y la humanidad en la relación, son los aspectos más valorados.

*Valoran muchísimo que su ser querido sea tratado con cariño y respeto, una palabra oportuna. Agradecen la acogida, que tengan un ambiente cálido, que no respondas fría y seca, el trato cercano y la ternura. (Enfermera de una UCP).*

*Lo que más agradecen es que estés ahí, que no los juzgues, que estés disponible al teléfono y el seguimiento. Que puedan hablar de sus preocupaciones y de sus miedos. (Médico del ESAD).*

*La humanización con palabras mayores es lo que más valoran, la calidez, la sonrisa, que seamos una familia para ellos. (Psicóloga de una UCP)*

*Bueno pues esto es como a los soldados que el valor se le supone, pues a nosotros se nos supone esta formación y preparación. Dan por hecho que somos profesionales competentes, pero luego valoran el que les atendamos sin prisa y con esa cercanía y confianza. (Enfermera y responsable de formación e investigación de una UCP).*

*Destaco muchísimo todo lo que me enseñaron a hacer, las explicaciones de las medicinas, cómo poner la morfina, esto te da seguridad. La manera de hablar, muy llana, honesta y muy cariñosa. Agradezco mucho el día en qué murió.*

*Vinieron rapidísimo y me dijeron que mi madre había muerto tranquila, estuvieron especialmente cariñosas, hasta con contacto físico y nos dijeron que nuestra forma de cuidarla había sido excepcional. (Cuidador principal de un enfermo terminal).*

En cuanto al tema 3 de las dimensiones específicas del cuestionario de calidad del cuidado enfermero, en la primera dimensión del control y alivio de los síntomas todos los profesionales resaltaron la importancia de medirlo como eslabón básico en y para los cuidados paliativos. Destacaron especialmente el control de síntomas como la sequedad de boca, la ansiedad y astenia tomando como referencia el ESAS.

*El control de síntomas es básico, es la base también, sino todo lo demás es mentira. La xerostomía es muy importante, la agitación y la ansiedad. (Enfermera de una UCP)*

*Los síntomas más valorados y frecuentes se recogen en el ESAS. El dolor sin duda es muy importante, pero ahora mismo tenemos muchos pacientes no oncológicos, donde a veces el dolor no es lo más importante. Por ejemplo, ahora uno de los síntomas que más se ve es el cansancio, la astenia, lo que más les agota, el no tener fuerza, el que a veces les falta vida, esto les hace sufrir mucho. (Enfermera y responsable de formación e investigación de una UCP).*

*Si hay dolor, hay un bicho. Si no hay un control sintomático físico o emocional, ahí no hay nada que hacer. Ahí, tiene que entrar enfermería con todas sus herramientas de comunicación y espiritualidad para que te devuelvan al ser humano, porque lo que hay es un bicho retorciéndose. El dolor animaliza, no humaniza. (Responsable de atención espiritual de una UCP).*

En la segunda dimensión, familia y/o cuidador principal, insistieron en la importancia de la familia como parte indispensable de un buen cuidado, especialmente con apoyo emocional en situaciones de sobrecarga, de refuerzo en su labor de cuidado con el enfermo y en su implicación en dichos cuidados.

*Es fundamental incluir a la familia y evaluar la sobrecarga, hay un cuestionario para eso, porque uno de los motivos por los que vienen a la unidad es que vienen no pasados, sino requetepasados. Es importante reforzarles todo lo que han hecho y que lo que van a hacer ahora tiene valor. (Psicóloga de una UCP).*

*La familia con nosotros se suelta mucho, sobre todo cuando están muy mal. Yo les dejo estar siempre que ellos quieran en la habitación y se desahogan mucho. A veces lloras y ellos lo ven como algo normal, porque se genera un vínculo. Esto es lo más bonito de paliativos, no eres uno más, saben cómo nos llamamos y al final formas parte de ellos. (Auxiliar de enfermería de una UCP).*

*Hay que facilitarles sobre todo la expresión de sus sentimientos. Hemos aprendido mucho con esto, porque ya sabes que cada cultura tiene una manifestación del dolor y a veces es muy alarmante, uno tiende a querer aplacar y callar, pero hemos aprendido a respetar mucho. (Enfermera de una UCP).*

En la tercera dimensión, la relación terapéutica con el enfermo y/o familia, la escucha activa, la empatía y acompañamiento formaron la parte esencial del cuidado enfermero. También, se añadió la importancia de una presencia y disponibilidad cuando se necesite, sin límite de tiempo.

*A mí me parece lo más importante de la labor de enfermería, a eso me refiero yo, esa es la parte fuerte, la bonita. Por ejemplo, tenemos ahora un enfermo, L. que*

*es una preciosidad y no se da cuenta, pero bueno, a mí me enseña muchísimo.*  
(Enfermera de una UCP).

*La presencia, saber estar es lo más difícil. Esto tiene que ver con hilar muy fino. Porque si para el profesional morir es un problema, ayuda poco y mal. Desde mi modo de ver hay que aprender a vivir en la incertidumbre, aceptar el misterio y dedicarse a dar soporte. La empatía, la aceptación incondicional y la autenticidad son fundamentales, pero no suficientes. Además, necesitamos ser hospitalarios, compasivos y para esto hay que estar presente en el aquí y ahora con todos los sentidos puestos.* (Responsable de atención espiritual de una UCP).

*En esta dimensión, también es importante la postura del profesional si está de pie o se sienta cuando hay que hablar largo tiempo. La sensación de prisa, o mejor en positivo atender íntegramente a esa persona, que eres tú ahora mismo lo que más me importa sin tiempo. Me acuerdo una vez, en el domicilio que llevábamos casi una hora con un enfermo que podía fallecer en las próximas horas y la familia, tratando temas que querían, y cuando estábamos en la puerta con el abrigo puesto, la mujer nos dice ¿le veis muy mal? nos miramos el médico y yo y pensamos, no ha entendido nada de lo que hemos dicho. Nos quitamos el abrigo y nos sentamos de nuevo con la familia.* (Enfermera de una UCP).

De la cuarta dimensión del cuestionario el apoyo espiritual, se enfatizó la necesidad de incluirlo como labor de todo el equipo de paliativos, y en concreto, en los cuidados enfermeros.

*Por supuesto que el apoyo espiritual es parte indispensable en los cuidados enfermeros. En lo espiritual somos las primeras personas que hacemos la valoración al ingreso. Las necesidades espirituales se detectan en la primera*

*entrevista. Y en el día a día tú vas notando si el paciente tiene este tipo de sufrimiento o no. Un paciente que ha pasado el día bien sin problemas y a las 3.00h de la mañana no puede dormir y te dice que se encuentra mal, probablemente no necesite un rescate de opioide, necesite que nos sentemos por qué tiene miedo o pánico y a través de preguntas abiertas podemos acompañarle en lo que le está haciendo sufrir. (Enfermera de una UCP).*

*Esto es lo importante, para que las personas salgan del caos y lleguen a la aceptación. Lo importante es saber no que se va a morir, sino qué ha hecho con su vida y aceptarlo, y además que está enfermo. Hay que trabajar en base a tres ejes que tienen que ver con el sentido, la conexión y la transcendencia. (Responsable de atención espiritual de una UCP).*

*La espiritualidad es parte de cada rol, tiene que estar en enfermería, en el médico, en el psicólogo, no hay porqué separarlo, porque todos somos espirituales. Medir esa dimensión desde la enfermería es fundamental. (Psicóloga de una UCP).*

*Atención espiritual es hablar de sentido de vida y compartir el sentido de vida, buscar qué le gusta al paciente, qué le interesa y valorarles en lo que han sido. Decía un médico que trabajaba aquí, del que yo aprendí mucho, que los pacientes paliativos a veces no se mueren de cáncer, se mueren de aburrimiento. (Enfermera de una UCP).*

Respecto a la última dimensión, de continuidad de los cuidados, el trabajo en equipo, la personalización de los cuidados y el buen manejo de la información y comunicación fueron los temas más relacionados con dicha dimensión.

*Yo creo que cuando el cuidado está centrado en la persona, la continuidad se refiere a que es la persona, el enfermo, el que va dirigiendo cómo tienen que ser esos cuidados. (Supervisora de enfermería de una UCP).*

*La continuidad me suena a dos cosas, que todos somos un equipo, que lo que cada uno hace repercute en el trabajo de los otros y que nos sirve, y por otro lado la comunicación. (Auxiliar de enfermería de una UCP).*

*En paliativos trabajamos en equipo, nosotros tenemos una reunión semanal donde están todos los profesionales incluidos los auxiliares de enfermería, por decirlo de alguna manera los únicos profesionales que faltan son el personal de limpieza, que sin duda tienen también un papel de relación importante. (Enfermera de una UCP).*

*Yo te diría que el eje fundamental de la continuidad de los cuidados es el buen manejo de la información y de la comunicación en los profesionales. Cuando nosotros derivamos al hospital a un paciente y a su familiar le damos toda la información posible, porque la información es poder, control y seguridad. Si tú les anticipas lo que se van a encontrar, minimizas mucho el impacto que pueda tener, porque todas las consecuencias que hay en paliativos son de una gran intensidad, todo. (Enfermera de una ESAD).*

Por último, respecto a las aportaciones o sugerencias de los profesionales y familiar entrevistados, se resaltaron el tema de la creatividad y el humor, últimas voluntades y testamento vital, y el respeto hacia los deseos del paciente como aspectos esenciales de los cuidados paliativos.

*Creatividad, añadiría creatividad. Hay personas que les duele todo, por ejemplo, en las movilizaciones cómo hacerlas para evitar molestias, o si el uso de las gafas*

*nasales le están provocando una úlcera, pues pensar en qué producto le puede ir mejor para eso, en este sentido, creatividad. (Supervisora de una UCP).*

*Fomentar la creatividad con las terapias ocupacionales, los humanos disfrutamos creando. Todo el tiempo que pueda tener una persona para sentirse útil, porque si por el contrario me siento una carga, mi vida no tiene sentido. Que puedan disfrutar de un día, como cualquier otra persona. (Enfermera de una UCP).*

*El humor es fundamental en paliativos. Tengo claro que la gente busca que se le acompañe, a veces respetando su silencio, y muchas otras veces con humor, y esto para mí es un privilegio. (Auxiliar de enfermería de una UCP).*

*Últimas voluntades o situaciones pendientes y testamento vital. A veces se nos pasa y la gente no lo solicita. Debemos poner en conocimiento lo que es siempre que sepan su pronóstico y sean conscientes de su situación, porque a veces cuando quieren solicitarlo, ya no pueden. (Enfermera de una UCP).*

*Ayudar al paciente en sus deseos. Por ejemplo, si está con mucha astenia y se empeña en ir al baño sólo, mi compañera le dice “pero guarda esa energía para otra ocasión” y no nos damos cuenta de que para él es importante y que lo extraordinario es lo ordinario en paliativos. Priorizar según la escala de valores del paciente, aunque sea poco romántica. (Enfermera de un ESAD).*

Una vez analizados los resultados de las entrevistas semiestructuradas, se elaboraron tres revisiones previas a la versión final del cuestionario. De la primera versión con 19 ítems hasta la versión definitiva del cuestionario con 20 ítems, se modificaron, añadieron o eliminaron los siguientes ítems.

- Se incluyeron en el ítem 2 “proporcionar las medidas necesarias en el manejo de síntomas”, síntomas como la astenia o la ansiedad, según el ESAS.

- Se añadió el ítem 6 “evaluar la sobrecarga de familiares y/o cuidador principal”.
- Se modificó el ítem 7 “ayudar a los familiares en el reconocimiento de sus fortalezas personales para la elaboración del duelo”, por “reforzar a los familiares y/o cuidador principal en su labor de cuidado y acompañamiento al enfermo”.
- Se modificó el ítem 17 “reforzar sus valores personales y revisión de vida, a través de una comunicación abierta, franca y honesta”, por “facilitar al paciente la revisión de acontecimientos de su vida más significativos”.
- Se modificó el ítem 18 “plantear preguntas abiertas y concretas que faciliten reconocer sus valores y/o creencias para la toma de decisiones al final de la vida”, por “plantear preguntas abiertas y concretas que apoyen al paciente, en su toma de decisiones o últimas voluntades”.
- Se añadió al ítem 19 “cuidar la comunicación y coordinación entre todos los miembros del equipo”, “y entre los diferentes niveles de asistencia”.
- Se eliminó el ítem 20 “planificar la continuidad de los cuidados durante todo el proceso de enfermedad del paciente” y se sustituyó por “informar adecuadamente al paciente y/o familiar de los recursos asistenciales disponibles para la continuidad de los cuidados, durante su proceso de enfermedad”.

La versión final del cuestionario CCEP con 20 ítems se diseñó primero en formato papel (ver Anexo 4), y después en formato online a través de la aplicación de formularios de Google. Después de elaborar la versión final del cuestionario se realizó un estudio piloto que a continuación se describe (Estudio 2).

## **ESTUDIO 2: ANÁLISIS FACTORIAL EXPLORATORIO DEL CCEP Y ADAPTACIÓN DE LA ESCALA DE SENTIDO PROVISIONAL**

### **OBJETIVOS**

Para valorar el comportamiento del cuestionario de Calidad del Cuidado Enfermero Paliativo (CCEP) en un escenario real y similar al que se recogerá con los participantes del estudio, se realizó un estudio piloto.

Por otra parte, hasta donde se conoce, no existe ningún instrumento específico para evaluar el sentido del cuidado en los profesionales de enfermería, y esta es una de las variables recogidas en nuestros objetivos de investigación. Por lo tanto, también en el estudio piloto, se llevó a cabo la adaptación en los profesionales de enfermería del ámbito de paliativos de la Escala de Sentido Provisional de Fernández-Capo et al., (2005).

Con el presente estudio piloto se persiguen los siguientes objetivos:

1. Determinar la validez de constructo y propiedades psicométricas del cuestionario de Calidad del Cuidado Enfermero Paliativo (CCEP).
2. Adaptar la escala de Sentido Provisional (SP) a los profesionales de enfermería del ámbito de paliativos.

### **MÉTODO**

#### **Participantes**

Se incluyeron a los profesionales de enfermería (enfermeros/as y auxiliares de enfermería) de los distintos recursos de paliativos de la Comunidad Autónoma de Madrid.

Participaron un total de 103 profesionales de enfermería del ámbito de paliativos, de los cuales tres fueron eliminados por error de respuesta. Por lo tanto, la muestra final

fue  $N=100$ . Se consideraron las variables: sexo, edad, categoría profesional y ámbito de trabajo con las unidades integradas en los recursos de paliativos. La distribución de las variables de la muestra se presenta en la tabla 1.

Tabla 1.

*Distribución de las Variables de la Muestra*

<b>Variables</b>	<b>Categorías</b>	<b>%</b>
Sexo	Hombre	12%
	Mujer	88%
Edad	20-30	15%
	31-40	27%
	41-50	26%
	>50	32%
Categoría profesional	Enfermera/o	82%
	Auxiliar de Enfermería	18%
Unidad de trabajo	Media estancia	38%
	Hospitalización de agudos	17%
	Soporte hospitalario	5%
	Soporte domiciliario	40%

### **Instrumentos**

Los dos instrumentos de medida que se utilizaron fueron, el Cuestionario de Calidad del Cuidado Enfermero Paliativo (CCEP), cuyo diseño y elaboración propia comprende uno de los objetivos de la presente tesis y, la Escala de Sentido Provisional adaptada de Fernández-Capo et al., (2005).

El CCEP pretende evaluar la calidad del cuidado enfermero paliativo desde la autopercepción de los profesionales de enfermería, y se diseñó tanto en formato papel como online. Consta de 20 ítems distribuidos originalmente en las cinco dimensiones anteriormente nombradas, y cuya escala de respuestas tipo Likert puntúa como (1=*casí*

*nunca*, 5=*casi siempre*), con un rango de puntuación entre 20 y 100, por lo que a mayor puntuación mayor calidad percibida en el cuidado enfermero paliativo.

La Escala de Sentido del Cuidado (ESC) adaptada corresponde a la versión española de la *Finding Meaning Through Caregiving Scale*, traducida y validada al español por Fernández-Capo et al., (2005). Es uno de los pocos instrumentos validados en población española y traducido al castellano, que evalúa el sentido del cuidado en cuidadores familiares de enfermos con demencia.

Se compone de 43 ítems cuyas respuestas puntúan en un formato tipo Likert (1=*totalmente en desacuerdo* y 5=*totalmente de acuerdo*), con una puntuación total que oscila entre 43 y 215 puntos. Estos ítems se distribuyen en tres subescalas:

1. Pérdida de Sentido (PS), formada por 19 ítems que reflejan sentimientos de pérdida e indefensión del familiar, por ejemplo: “echo de menos la capacidad de mi familiar para quererme como lo hacía en el pasado”. Esta subescala puntúa en orden inverso (1=*totalmente de acuerdo* y 5=*totalmente en desacuerdo*), y las puntuaciones oscilan entre 19 y 95 puntos.
2. Sentido Provisional (SP), formada por 17 ítems que analiza cómo los cuidadores encuentran sentido en su día a día, a través del cuidado. Refleja los valores del cuidador en relación con los aspectos positivos sobre la vida y el cuidado, por ejemplo: “la tarea de cuidar me hace sentir bien porque siento que estoy ayudando”. Su puntuación oscila entre 17 y 85 puntos en una escala tipo Likert (1=*totalmente en desacuerdo* y 5=*totalmente de acuerdo*)
3. Sentido Último (SU), con siete ítems que incluyen aspectos relacionados con la religión o espiritualidad de la persona, por ejemplo: “cada día es una bendición”.

Puntúa entre 7 y 35 en una escala tipo Likert (1=*totalmente en desacuerdo* y 5=*totalmente de acuerdo*).

Las propiedades psicométricas de fiabilidad y validez de esta escala encontradas en una muestra de 215 cuidadores principales de enfermos con Alzheimer (Farran et al., 1999) fueron las siguientes. La consistencia interna de las subescalas evaluada a través del  $\alpha$  de Cronbach fue: Pérdida e Indefensión (PI) con un  $\alpha$  de Cronbach ,86, Sentido Provisional (SP) ,87 y Sentido Último (SU) ,83 y la escala Sentido Total (ST) ,86. La fiabilidad test, re-test en un intervalo de 15 días con una muestra  $N=37$ , se obtuvo con un coeficiente de correlación entre ,73 y ,85 en las diferentes subescalas. Por último, la evidencia de validez convergente se constató a partir de la correlación entre el Sentido Total (ST) de la escala con la versión castellana de *Purpose in Life Test (PIL)* de Crumbaugh y Maholick (1969), validada en España por Noblejas en 1994, que evalúa el logro interior de sentido. Se obtuvo una relación significativa entre ambas escalas con una  $p <,05$  y con un coeficiente de correlación de ,51 (Farran et al., 2006).

De entre las subescalas de la Escala del Sentido del Cuidado, en el estudio piloto se aplicó la versión breve de Sentido Provisional (SP), que recoge los aspectos positivos sobre la experiencia de la práctica de cuidado y es la que mejor se ajusta a los objetivos de nuestra investigación.

Ambos instrumentos de medida se agruparon en un cuestionario online para realizar el estudio piloto, con acceso en el siguiente enlace <https://goo.gl/forms/nB3zuaIOUlpvJwJL2>.

## **Procedimiento**

En el proceso de búsqueda y selección de los profesionales de enfermería del ámbito de paliativos, se seleccionaron aquellos profesionales de enfermería que

trabajaban en los diversos recursos de cuidados paliativos públicos, privados y concertados del sistema de salud de la Comunidad de Madrid, a través del banco de información de la Asociación Madrileña de Cuidados Paliativos (AMCP) y con la colaboración de la Asociación Española de Cuidados Paliativos (AECPAL). Se contactó con las direcciones y/o supervisiones de enfermería de las unidades de media estancia y de agudos de cuidados paliativos para la difusión del cuestionario online, a través de una carta de presentación del proyecto de investigación con el informe adjunto de aprobación, del comité de ética de la universidad. En algunas de las unidades de hospitalización de paliativos se presentó el proyecto en persona a las supervisiones y profesionales de enfermería y, se entregó en formato papel los cuestionarios de calidad del cuidado. Se les insistió en el carácter anónimo y confidencial del cuestionario, indicándoles que una vez lo rellenaran, podían entregarlo en un sobre cerrado y depositarlo en un cajetín habilitado para su recogida.

### **Análisis de datos**

A través del programa FACTOR (Lorenzo-Seva y Ferrando, 2006), se realizó un análisis factorial exploratorio del CCEP con correlaciones policóricas, que están indicadas cuando hay una asimetría o exceso de curtosis en la distribución de las variables. Los tipos de correlaciones que deben aplicarse a cada estudio dependen del nivel de medición de las variables. Si las variables son ordinales o algunas son ordinales y otras dicotómicas, se recomendará el uso de una matriz de correlación policórica (Freiberg, Stover, Iglesia, y Fernández, 2013).

Previo al análisis factorial exploratorio, se calcularon el estadístico de fiabilidad  $\alpha$  de Cronbach, la medida de adecuación muestral *KMO* y la prueba de Bartlett. Por último, se aplicó el procedimiento de extracción de factores *Robust Unweighted Least Squares* (RULS) y rotación Promin (Lorenzo-Seva, 1999).

Respecto a la adaptación de la escala de Sentido Provisional (SP), se utilizó el programa IBM SPSS *Statistics* 24 para calcular la fiabilidad del cuestionario,  $\alpha$  de Cronbach y las medidas de adecuación muestral *KMO* y prueba de esfericidad de Bartlett.

## RESULTADOS

Los resultados del cuestionario CCEP apuntaron una buena fiabilidad interna con un  $\alpha$  de Cronbach de ,94. Los datos obtenidos para valorar el ajuste y adecuación del análisis factorial fueron buenos, con una *KMO*=,91 y prueba de esfericidad de Bartlett significativa,  $p <,001$ .

La distribución de los ítems presentó una asimetría y exceso de curtosis, con valores  $>1$ , lo que justifica el uso de correlaciones policóricas. En la tabla 2 se muestran los estadísticos descriptivos de cada ítem del cuestionario.

Tabla 2.

*Estadísticos Descriptivos de los Ítems.*

Ítems	<i>M</i>	<i>SD</i>	Varianza	Asimetría	Curtosis
1	4,27	0,97	0,93	-1,50	2,12
2	4,49	0,71	0,51	-1,54	2,47
3	4,60	0,61	0,38	-1,29	0,56
4	4,33	0,82	0,68	-1,33	1,94
5	4,43	0,74	0,54	-1,18	0,88
6	4,18	0,88	0,76	-1,08	1,06
7	4,47	0,73	0,52	-1,15	0,41
8	4,42	0,69	0,48	-0,97	0,37
9	4,41	0,75	0,56	-1,12	0,66
10	4,56	0,64	0,40	-1,16	0,21
11	4,62	0,58	0,33	-1,26	0,58
12	4,38	0,73	0,53	-1,04	0,70

<b>13</b>	4,14	0,80	0,64	-0,61	-0,20
<b>14</b>	4,22	0,81	0,65	-0,65	-0,50
<b>15</b>	4,22	0,90	0,81	-1,36	2,04
<b>16</b>	4,09	0,98	0,96	-1,14	0,91
<b>17</b>	3,98	0,96	0,92	-0,78	0,03
<b>18</b>	3,98	1,02	1,04	-0,81	-0,18
<b>19</b>	4,35	0,85	0,72	-1,33	1,13
<b>20</b>	4,40	0,82	0,68	-1,51	2,38

El análisis factorial exploratorio indicó la existencia clara de un solo factor que explicaba el 62,7% de la varianza total. Los valores de los pesos factoriales de los 20 ítems fueron muy similares y todos saturaron a un factor, por lo que no existen criterios claros para eliminar o modificar alguno de los ítems. A continuación, se muestra la relación entre los 20 ítems y el factor extraído en la tabla 3.

Tabla 3.

*Matriz Factorial Rotada*

<b>Ítems</b>	<b>Factor 1</b>	<b>Comunalidades</b>
<b>1</b>	,77	,59
<b>2</b>	,79	,63
<b>3</b>	,78	,62
<b>4</b>	,77	,60
<b>5</b>	,73	,54
<b>6</b>	,71	,50
<b>7</b>	,71	,51
<b>8</b>	,73	,53
<b>9</b>	,74	,56
<b>10</b>	,70	,49
<b>11</b>	,75	,57
<b>12</b>	,76	,59

13	,72	,52
14	,75	,56
15	,80	,63
16	,79	,63
17	,75	,56
18	,76	,57
19	,69	,48
20	,76	,58

El programa FACTOR, también permite calcular los índices de ajuste para el modelo unidimensional planteado. Las medidas de bondad de ajuste, obtenidas junto con los criterios establecidos para determinar la adecuación del modelo, se presentan en la siguiente tabla.

Tabla 4.

*Medidas de Bondad de Ajuste*

<b>Indicador</b>	<b>Valor</b>	<b>Criterio</b>
<b>RMSEA</b>	0.09	<0.08
<b>GFI</b>	0.99	>0.95
<b>CFI</b>	0.97	>0.95
<b>AGFI</b>	0.99	>0.95
<b>NNFI</b>	0.97	>0.95

Tal como se aprecia, el modelo unidimensional presentó unos buenos índices de bondad de ajuste, excepto el RMSEA con un valor algo por encima de los criterios establecidos. Si bien, es importante señalar que en lo relativo a los índices de ajuste, no existe un acuerdo unánime sobre el valor exacto que debe alcanzar cada uno para poder considerar que el modelo no es correcto. Ruiz, Pardo y San Martín (2010) informan de que el CFI, el NFI, el GFI y el AGFI deberían tomar valores mayores o iguales a 0,95,

mientras que otros autores como Byrne (2016) o Hair, Anderson, Tatham y Balck (1999) indican valores a partir de 0,90 en los índices de ajuste incremental para referirnos a un buen ajuste. Con los indicadores de ajuste relativos a los residuos, SRMR y RMSEA sucede lo mismo, algunos autores como Ruiz et al. (2010) consideran que el RMSEA tiene que tomar valores por debajo de 0,08 para indicar un buen ajuste, mientras que otros autores señalan que debe tener valores próximos a 0,05. Por su parte, Browne y Cudeck (1993) consideran que en cualquier caso no se debería aceptar como válido un modelo con un RMSEA mayor que 0,10.

En relación con la adaptación de la Escala Sentido Provisional (SP) en 102 profesionales de enfermería de paliativos que completaron el cuestionario, los resultados mostraron una buena fiabilidad interna con un  $\alpha$  de Cronbach de ,94. La medida de adecuación muestral  $KMO=,93$  y la prueba de esfericidad de Bartlett significativa,  $p <,001$  también indicaron un buen ajuste.

## **DISCUSIÓN**

El cuestionario de calidad del cuidado enfermero percibido en paliativos y la escala del sentido provisional del cuidado adaptada a profesionales de enfermería de paliativos mostraron unas adecuadas propiedades psicométricas y una buena validez de constructo.

Respecto a las evidencias de validez del cuestionario en su estructura interna, constatada a través del análisis factorial exploratorio, de las cinco dimensiones inicialmente establecidas (control y alivio de los síntomas, familia y/o cuidador principal, relación terapéutica con el paciente y la familia, apoyo espiritual y continuidad de los cuidados), los resultados finalmente apuntaron hacia la existencia de un solo factor o

dimensión. En relación con el número de ítems, la opinión de los expertos, junto con las entrevistas realizadas para verificar la adecuación de su contenido, fundamentaron desde criterios teóricos no reducir el número de ítems. Por otra parte, los pesos factoriales de todos los ítems que saturan a un solo factor fueron muy similares, por lo que estadísticamente se justificó la organización final del cuestionario con los 20 ítems.

Las medidas de ajuste obtenidas a través del programa FACTOR indicaron que el modelo fue adecuado, con índices de bondad en general óptimos.

Después de realizar el estudio piloto y contrastar los datos obtenidos en el análisis factorial exploratorio y las medidas de bondad de ajuste, se llevó a cabo un análisis factorial confirmatorio con la aplicación del cuestionario de calidad del cuidado enfermero a la muestra final del estudio.

## **ESTUDIO 3. ANÁLISIS FACTORIAL CONFIRMATORIO Y ANÁLISIS DE MEDIACIÓN**

### **OBJETIVOS**

El presente estudio persigue los siguientes objetivos:

1. Establecer la validez interna del cuestionario CCEP a través de la realización de un análisis factorial confirmatorio y la validez convergente mediante las correlaciones con otros constructos.
2. Explicar el efecto de las diversas variables personales y de la organización en la calidad del cuidado, a partir del impacto del bienestar psicológico y la vinculación laboral, como variables mediadoras.

### **MÉTODO**

#### **Participantes**

En el estudio participaron 176 profesionales de enfermería de los distintos recursos del ámbito de paliativos en España, de una población total de  $N=1016$  (Oriol, Gómez, Gándara, y Herrera, 2014).

Las variables sociodemográficas y laborales que se consideraron en la muestra comprenden: sexo, edad, comunidad autónoma a la que pertenece, formación académica (formación profesional, grado/diplomatura, estudios de postgrado), formación en cuidados paliativos, formación en competencias emocionales y relacionales, categoría laboral (enfermera/o, auxiliar de enfermería), tipo de contrato laboral (temporal, indefinido), turno de trabajo (mañana, tarde, noche o rotativo), años de experiencia en paliativos, ámbito de paliativos (unidad de cuidados paliativos centro sociosanitario,

unidad de cuidados paliativos en hospital, equipo de soporte hospitalario y equipo de soporte domiciliario), tipo de paciente (adulto, pediátrico o ambos).

Se presentan la distribución de descriptivos y frecuencias de las variables sociodemográficas y laborales en la tabla 5.

Tabla 5.

*Distribución de las Variables Sociodemográficas y Laborales de la muestra*

Variables	Media	DT	Categorías	%
Sexo			Mujer	85%
			Hombre	15%
Edad	44,1	9,8		
Comunidad Autónoma			Madrid	30%
			Cataluña	21%
			Andalucía	10%
			Navarra	9%
			Comunidad Valenciana	9%
			Otras	21%
Formación Académica			F. Profesional	7%
			Grado/Diplomatura	57%
			Postgrado	36%
Formación Paliativos			Sí	91%
			No	9%
Formación Emocional			Sí	74%
			No	26%
Categoría laboral			Enfermera/o	75%
			Auxiliar Enfermería	25%
Tipo de contrato			Indefinido	82%
			Temporal	18%
Turno de trabajo			Mañana	62%
			Tarde	6%
			Noche	5%
			Rotativo	27%
Años Experiencia	9,7	7,06		
Ámbito Paliativos			Sociosanitario	21%
			Hospital	36%

	Soporte hospitalario	11%
	Soporte domiciliario	32%
Tipo de Paciente	Adulto	75%
	Pediátrico	7%
	Ambos	18%

---

Como se ve, del total de participantes  $N= 176$ , la mayoría fueron mujeres, y la comunidad autónoma más representativa fue la Comunidad de Madrid, seguida de Cataluña, Andalucía, Navarra y Comunidad Valenciana. La mayoría de los participantes fueron enfermeros y un porcentaje elevado afirma tener una formación previa en cuidados paliativos y en competencias emocionales y relacionales. En relación con el ámbito de trabajo, los profesionales de enfermería de las unidades de cuidados paliativos en hospital participaron en mayor medida, en segundo lugar, los equipos de soporte domiciliario, en tercer lugar, los profesionales de las unidades de paliativos de los centros sociosanitarios y por último los equipos de soporte hospitalario.

### **Instrumentos**

En primer lugar, las *variables de la organización* que se consideraron en el estudio comprenden: el trabajo en equipo, la autonomía en la práctica enfermera y el entorno físico de trabajo. Para su evaluación se diseñaron los siguientes ítems ad hoc:

1. Trabajo en equipo, con dos ítems: “se realizan reuniones periódicas entre los miembros del equipo”, y “las decisiones que se toman respecto al paciente y/o familiar son consensuadas con el equipo” cuyas respuestas puntúan en una escala tipo Likert (1=*casi nunca*, 4=*casi siempre*).
2. Autonomía de la práctica enfermera, con un ítem: “puedo desempeñar mis cuidados de enfermería con autonomía”, con una escala de respuesta Likert (1=*totalmente en desacuerdo* y 4= *totalmente de acuerdo*).

3. Entorno físico de trabajo, con un ítem: “en general considero el lugar de trabajo como un entorno físico agradable” con una escala de respuesta Likert (1=*totalmente en desacuerdo* y 4= *totalmente de acuerdo*).

En segundo lugar, *las variables personales* predictoras, ansiedad ante la muerte y sentido del cuidado fueron evaluadas mediante los instrumentos de medida que se describen a continuación.

#### *Escala de Miedo ante la Muerte de Collet-Lester (CLFDS)*

La escala CLFDS validada y adaptada al español por Tomás Sábado, Limonero y Abdel-Khalek (2007), consta de 28 ítems distribuidos en cuatro subescalas que miden el grado de preocupación o ansiedad ante la muerte, con siete ítems cada uno. Las cuatro subescalas miden ansiedad o miedo:

1. En relación con tu propia muerte, con ítems como, por ejemplo: “todas las cosas que perderás al morir”.
2. En relación con tu propio proceso de morir, con ítems como, por ejemplo: “la incertidumbre sobre la valentía con que afrontarás el proceso de morir”.
3. En relación con la muerte de otros, con ítems, como, por ejemplo: “sentirse culpable por el alivio provocado por su muerte”.
4. En relación con el proceso de morir de otros, con ítems, como, por ejemplo: “ver cómo sufre dolor”.

Las respuestas puntúan en formato tipo Likert con un rango de (1=*no preocupación o ansiedad* a 5= *mucha ansiedad*). El total de puntuación en cada subescala oscila entre 7 y 35 puntos, indicando mayor ansiedad las puntuaciones elevadas y menor ansiedad las puntuaciones bajas.

Las propiedades psicométricas de la CLFDS se evaluaron en una muestra  $N=281$  (Tomás-Sábado, Limonero, y Abdel-Khalek, 2007), de los cuales 109 fueron profesionales de enfermería y 172 estudiantes de enfermería. La consistencia interna a través del coeficiente  $\alpha$  de Cronbach fue entre ,79 y ,89. La fiabilidad test, re-test en un periodo de 2 semanas y en una muestra  $n= 54$ , osciló entre ,72 y ,82. Las correlaciones entre las cuatro subescalas del CLFDS y dos instrumentos que miden la ansiedad ante la muerte, fueron positivas y estadísticamente significativas.

La elección de este instrumento de medida se fundamenta en cuatro aspectos. El primero, sus características de multidimensionalidad, el segundo, por ser la única escala de actitudes ante la muerte que distingue entre la muerte y el proceso de morir, tanto de uno mismo como de los otros. Esta distinción es importante, ya que en el proceso de morir se evalúan aspectos físicos, psicológicos y sociales de la enfermedad que guardan relación con la dimensión holística de los cuidados paliativos. La evaluación de estas dimensiones justifica su utilidad en los profesionales de enfermería del ámbito de paliativos. El tercer aspecto, que motiva su elección, comprende su validación y adaptación en una muestra considerable estudiantes y profesionales de enfermería españoles, para evaluar los sentimientos de miedo o preocupación ante la muerte. Por último, es uno de los instrumentos de medida de actitudes y ansiedad ante la muerte con mejores propiedades psicométricas.

En la presente tesis la escala de ansiedad ante la muerte presentó una buena fiabilidad interna con valores  $\alpha$  de Cronbach entre ,81 y ,85. Más adelante se mostrarán los indicadores de fiabilidad de los instrumentos de medida de las variables de la tesis en la tabla 6.

*Escala de Sentido Provisional (SP)*

Se utilizó la versión breve de la escala de Sentido Provisional (SP), adaptada a los profesionales de enfermería de paliativos en el estudio piloto de la presente tesis. Consta de 12 ítems como, por ejemplo: “cuidar a mis pacientes y/o familiares da una orientación y sentido a mi vida” y/o “los agradecimientos de mis pacientes y/o familiares hacen que todo valga la pena”. Las respuestas puntúan en una escala tipo Likert (1=*totalmente en desacuerdo* y 5=*totalmente de acuerdo*), con un rango entre 12 y 60, de manera que a mayor puntuación, mayor sentido tienen los cuidados de enfermería proporcionados.

Los datos de fiabilidad en nuestro estudio para la muestra general de 176 profesionales de enfermería de paliativos fueron buenos, con un coeficiente  $\alpha$  de Cronbach de ,91.

Las *variables mediadoras* de bienestar psicológico y vinculación laboral, la *variable criterio* calidad del cuidado enfermero paliativo y la *deseabilidad social* como *variable control*, se midieron a través de los siguientes instrumentos.

#### *Escala de Bienestar Psicológico de Ryff (BP)*

Se utilizó la escala de Bienestar Psicológico de Ryff (1989) en su forma abreviada adaptada y validada en población española por Díaz, Rodríguez-Carvajal, Blanco, Moreno-Jiménez y Van Dierendonck (2006). La nueva versión abreviada de 29 ítems presenta un nivel de ajuste excelente al modelo teórico y una consistencia interna buena, mejorando a su vez las propiedades psicométricas de la mayor parte de las versiones en inglés (Díaz et al., 2006).

Los 29 ítems, cuyas respuestas puntúan en un rango de 1 a 6 (1=*totalmente en desacuerdo*, 6=*totalmente de acuerdo*), se distribuyen en seis subescalas:

1. Autoaceptación, con cuatro ítems, como, por ejemplo: “en general me siento seguro y positivo conmigo mismo”. Esta subescala refleja el sentirse bien con uno mismo a pesar de las propias limitaciones.
2. Relaciones Positivas, con cinco ítems, como, por ejemplo: “siento que mis amistades me aportan muchas cosas”. Se relaciona con la capacidad de amar y mantener relaciones sociales estables y de confianza.
3. Autonomía, con seis ítems, como, por ejemplo: “tengo confianza en mis opiniones, incluso si son contrarias al consenso general”. Tiene que ver con la necesidad de mantener la independencia e individualidad personal en diferentes contextos sociales.
4. Dominio del Entorno, con seis ítems, como, por ejemplo: “en general, siento que soy responsable de la situación en la que vivo”. Incluye la habilidad para elegir o crear entornos favorables para satisfacer los propios deseos.
5. Crecimiento Personal, con cuatro ítems, como, por ejemplo: “tengo la sensación que con el tiempo, me he desarrollado mucho como persona”. Describe el esfuerzo por desarrollar las propias potencialidades, seguir creciendo como persona y conseguir el máximo en sus capacidades.
6. Propósito en la Vida, con cinco ítems, como, por ejemplo: “tengo clara la dirección y el objetivo de mi vida”. Se refiere a la necesidad de establecer metas y objetivos que den sentido a la vida.

El análisis de la fiabilidad en una muestra de  $N=354$  participantes (Rodríguez-Carvajal, Díaz, Moreno-Jiménez, Blanco y Van Dierendonck, 2010), indicó una buena consistencia interna, con valores  $\alpha$  de Cronbach entre ,70 y ,84, siendo la de menor valor la escala de Crecimiento personal y la de mayor consistencia, la escala de Autoaceptación.

La evidencia de validez interna se comprobó con un análisis factorial confirmatorio que mostró la adecuación de la estructura de seis factores.

La escala de Bienestar Psicológico de Ryff también se ha validado en 123 profesionales de enfermería de paliativos (Oliver et al., 2017). Los resultados confirmaron un modelo de ajuste adecuado con valores de CFI=0,98 y RMSEA=0,05 y una buena fiabilidad para todas las dimensiones, excepto la de Autonomía, con valores entre ,85 y ,59

En nuestro estudio, la fiabilidad de la escala total del Bienestar Psicológico fue buena con un  $\alpha$  de Cronbach de ,89. Los valores de consistencia interna de las seis subescalas oscilaron entre ,47 la de Autonomía, y ,83 la de Crecimiento personal. Debido a que la subescala de Autonomía mostró una baja fiabilidad, se decidió no utilizar en la presente tesis.

#### *Escala Utrecht Work Engagement Scale (UWES)*

Para evaluar la vinculación laboral se utilizó la escala *Utrecht Work Engagement Scale* (UWES) en su versión española adaptada a una muestra de trabajadores por Salanova, Shaufeli, Llorens, Peiro y Grau (2000). El UWES, se compone de 17 ítems organizados en tres subescalas y las respuestas puntúan en una escala de 7 respuestas de (0 a 6), de menor a mayor frecuencia de sentimientos experimentados en el trabajo (0=*nunca, ninguna vez*, 6=*siempre, todos los días*).

Las tres subescalas que reflejan las dimensiones de la vinculación laboral son:

1. Vigor (Vi), con seis ítems como, por ejemplo: “cuando me levanto por las mañanas tengo ganas de ir a trabajar”. El Vigor, se refiere a tener altos niveles de energía y resistencia mental mientras se trabaja, al deseo de esforzarse en el trabajo que se está realizando, incluso cuando se presentan dificultades.

2. Dedicación (De), con cinco ítems como, por ejemplo: “estoy entusiasmado sobre mi trabajo”. La Dedicación, se caracteriza por una alta implicación laboral, junto con la manifestación de un sentimiento de significación, entusiasmo, inspiración, orgullo y reto por el trabajo
3. Absorción (Ab), con seis ítems como, por ejemplo: “cuando estoy trabajando olvido todo lo que pasa alrededor de mí”. La Absorción, mide cuando la persona está totalmente concentrada en su trabajo, cuando el tiempo se le pasa rápidamente y presenta dificultades a la hora de desconectar de lo que está haciendo

Entre sus propiedades psicométricas la consistencia interna fue buena (Salanova et al., 2000), con un  $\alpha$  de Cronbach de ,77 en la subescala de Vigor, ,89 en Dedicación y ,73 en Absorción. El análisis de los modelos de la vinculación laboral indicó que el modelo de tres factores tuvo un buen ajuste, teniendo en cuenta los distintos índices como el CFI con valores aproximados a 0,90. También en el estudio de Extremera, Sánchez-García, Durán, y Rey (2012), el análisis de las propiedades psicométricas de la versión española del UWES, en 2 muestras de 525 trabajadores de servicios entre ellos personal sanitario (20%) y docentes (50%), y 409 trabajadores de diferentes sectores, obtuvo unos buenos resultados de índices de ajuste y fiabilidad como instrumento de medida de la vinculación laboral.

Los valores de consistencia interna  $\alpha$  de Cronbach de la escala UWES en nuestro estudio fueron de ,80, para el UWES total y entre ,68 y ,76 para las tres subescalas.

#### *Cuestionario de Calidad del Cuidado Enfermero Paliativo (CCEP)*

El cuestionario de Calidad del Cuidado Enfermero Paliativo (CCEP), percibido por los profesionales, tal como hemos descrito en el estudio 1 y 2, consta de un solo factor

con 20 ítems y una escala de respuestas tipo Likert con valores de (1=*casi nunca*, 5=*casi siempre*).

La fiabilidad interna del cuestionario en el estudio 3, con una muestra final de  $N=176$  profesionales de enfermería de paliativos, resultó ser muy buena, con un  $\alpha$  de Cronbach de ,94.

Por último, al ser un cuestionario tipo autoinforme, se controlaron las posibles respuestas sesgadas debido a la deseabilidad social de los profesionales de enfermería en relación con sus cuidados.

#### *Escala de Deseabilidad Social de Marlowe-Crowne (M-C SDS, 1960)*

La Escala de Deseabilidad Social de Marlowe-Crowne (M-C SDS, 1960) ha sido adaptada al español por Ávila Espada y Tomé Rodríguez en 1987 y validada en población general española en una versión breve por Gutiérrez, Sanz, Espinosa, Gesteira y García Vera (2016). La escala, consta de 18 ítems organizados en ocho ítems directos que reflejan comportamientos y rasgos socialmente deseables, pero infrecuentes, como por ejemplo “nunca he sentido una profunda antipatía por nadie”, y en 10 ítems inversos que reflejan comportamientos y rasgos socialmente indeseables, pero muy frecuentes, como por ejemplo “a veces me gusta cotillear”. Sobre estos ítems la persona debe indicar si son verdaderos o falsos en lo que respecta a sí misma, de manera que los ítems directos que la persona considera verdaderos y los ítems indirectos que la persona considera falsos puntúan con un 1, mientras que se puntúan con un 0 las respuestas opuestas. Una mayor puntuación indica una mayor deseabilidad social entendida como sesgo de respuesta o rasgo de personalidad defensiva.

En cuanto a su fiabilidad, los índices de consistencia interna para una muestra total de 575 adultos españoles y para las diferentes submuestras respecto a la edad y el sexo,

oscilaron entre ,72 y ,80 (Gutiérrez, Sanz, Espinosa, Gesteira, y García-Vera, 2016). La fiabilidad obtenida en nuestro estudio fue aceptable, con un coeficiente  $\alpha$  de Cronbach de ,64.

A continuación se muestra a modo de resumen, la tabla 6 con los instrumentos de medida del estudio y su fiabilidad interna. Todas las escalas utilizadas para medir las variables personales mostraron una buena fiabilidad interna. Las escalas de Sentido del Cuidado y Calidad del Cuidado fueron aquellas con mejor fiabilidad con valores  $\alpha$  de Cronbach de ,91 en la escala de Sentido del Cuidado adaptada a profesionales de enfermería y ,94 en el cuestionario de Calidad del Cuidado Enfermero Paliativo. En cambio, los valores más bajos de fiabilidad interna resultaron la subescala de Autonomía del Bienestar Psicológico con un  $\alpha$  de Cronbach de ,47 (por lo que no utilizaremos los datos recogidos con ella en nuestro estudio, como ya hemos señalado anteriormente) y la escala de Deseabilidad Social con un valor de ,64.

Tabla 6.

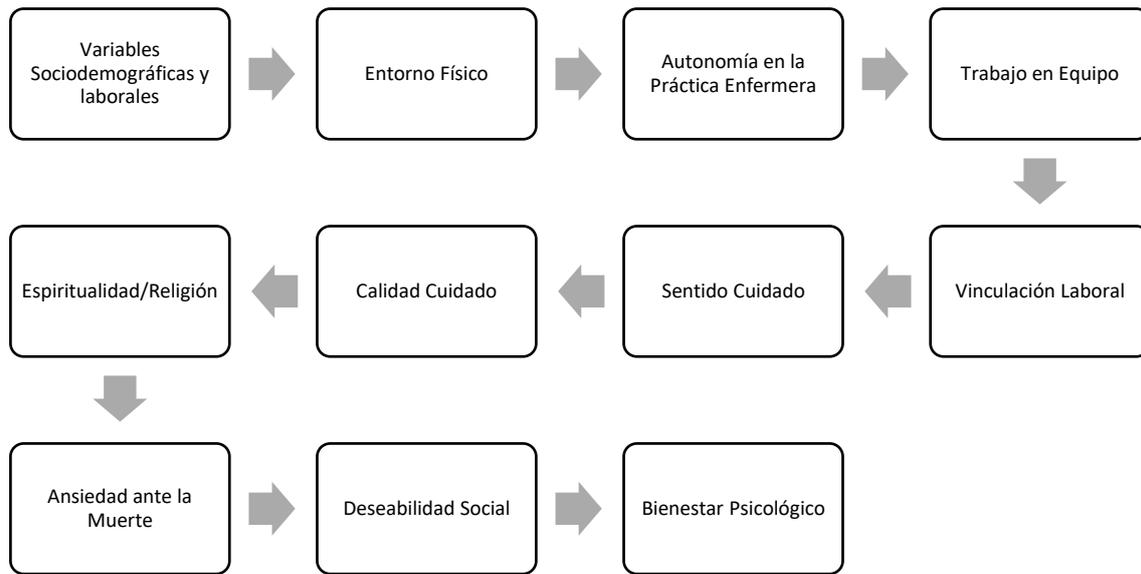
*Instrumentos de medida*

VARIABLES PERSONALES	Instrumentos	Subescalas N° de Ítems	$\alpha$	Escala
Ansiedad Muerte	Escala de Miedo ante la muerte de Collet-Lester (CLFDS) versión española de Tomás Sábado, Limonero y Abdel-Khalek (2007).	4 subescalas		1=Nada
		28 ítems		5=Mucho
		Ansiedad Muerte Global	,85	
		Ansiedad Propia Muerte	,84	
		Ansiedad Propio Proceso de Morir.	,81	
		Ansiedad Muerte de los Otros.	,82	
		Ansiedad Proceso de Morir Otros.	,83	
Sentido del Cuidado	Escala de Sentido del Provisional (SP) versión española de Fernández-Capo et al., (2005), adaptada a	12	,91	1=Totalmente en desacuerdo 5=Totalmente de acuerdo

profesionales de enfermería.				
Bienestar Psicológico	Escala de Bienestar Psicológico de Ryff (1989), versión española abreviada de Díaz et al., (2006).	6 subescalas		1=Totalmente en desacuerdo 6= Totalmente de acuerdo
		29 ítems		
		Bienestar Psicológico	,89	
		Autoaceptación	,77	
		Relaciones Positivas	,80	
		Autonomía	,47	
		Dominio Entorno	,66	
Vinculación laboral	Escala <i>Utrecht Work Engagement Scale</i> (UWES) versión española de Salanova et al., (2000).	17 ítems/3 subescalas		0=Nunca 6=Siempre
		Vinculación Laboral	,80	
		Vigor	,76	
		Dedicación	,76	
Calidad Cuidado	CCEP (2017)	20	,94	1=Casi nunca 5=Casi siempre
Deseabilidad Social	Escala de Deseabilidad Social de Marlowe-Crowne (M-C SDS, 1960), versión breve de Gutiérrez et al., (2016).	18	,64	Puntúan 1, los directos verdaderos, y 0 los inversos falsos
		8 ítems directos 10 ítems inversos		

Por último, se organizaron todas las variables del estudio y sus instrumentos de medida en un cuestionario final que consta de: tres preguntas abiertas de respuesta corta, nueve preguntas de elección múltiple y 132 ítems. El orden como se presentaron las variables del estudio en el cuestionario se puede ver en la figura 1.

*Figura 1. Organización de las variables en el cuestionario final.*



Una vez organizadas las variables del estudio, se diseñaron los enunciados e instrucciones de respuestas del cuestionario. Se incluyó una breve introducción donde se describen los temas contenidos en las preguntas y enunciados, se garantiza el carácter anónimo y confidencial de las respuestas y se explica la finalidad del cuestionario, en la mejora de la calidad de los cuidados enfermeros paliativos. Después, se elaboraron las instrucciones de respuesta concretas de cada escala y su formato de respuesta.

El cuestionario primero se diseñó en formato papel, y tras su revisión se elaboró en formato online con acceso en el siguiente enlace: <https://goo.gl/forms/NaA1GcTYJJSFUTq83>.

### **Procedimiento**

El cuestionario en sus dos formatos, papel y online se pasó previamente a cuatro profesionales de enfermería que no participaron en el estudio, para evaluar la claridad y concreción de los enunciados y poder estimar el tiempo empleado en su cumplimentación.

Para conseguir la muestra de profesionales de enfermería del ámbito de paliativos en la Comunidad de Madrid, se concertó una cita con las responsables de enfermería de los centros de paliativos dispuestos a colaborar, y se mantuvo una reunión con la coordinación de paliativos del Servicio de Salud de la Comunidad de Madrid. En dicha reunión se les presentó el proyecto y después se envió a su grupo de investigación para su aprobación.

En el resto de las Comunidades Autónomas, primero, se habló personalmente con un representante de la junta directiva de la AECPAL para explicar los objetivos del estudio y solicitar su colaboración. Después, desde el directorio de recursos de paliativos de la SECPAL (2015), se localizó vía email a los responsables de los equipos asistenciales de paliativos tanto adultos como pediátricos y de todos los ámbitos de atención (hospitalario, sociosanitario y domiciliario). También, se contactó con las estructuras de coordinación de paliativos por comunidades y con algunos de los recursos no asistenciales relacionados con los cuidados paliativos como, asociaciones, sociedades, fundaciones y grupos de formación e investigación. Por último, se difundió el cuestionario y los contenidos de la investigación través de distintas redes sociales académicas.

Una vez presentado el proyecto, a todos aquellos que quisieron colaborar se les explicó a través de un email a modo de carta: los objetivos específicos del estudio, las indicaciones concretas para rellenar el cuestionario online a través de su enlace, y se adjuntó también el documento de aprobación del Comité de Ética de la universidad. A los profesionales se les facilitó un teléfono de contacto para poder resolver cualquier duda o incidencia y dar la opción de enviar el cuestionario en formato papel a quien así lo decidiera.

En el anexo 5 y 6 se incluyen la carta de presentación y el cuestionario final de la tesis.

### **Análisis de datos**

En primer lugar, para realizar el Análisis Factorial Confirmatorio (AFC) del cuestionario CCEP se utilizó el programa Mplus versión 7.11 (Muthen y Muthen, 2012). Se empleó Mplus por ser uno de los softwares más utilizados en correlaciones policóricas y no poder realizar el análisis factorial confirmatorio con el programa FACTOR al no disponer este programa de esta opción.

En el AFC se analizaron las 20 variables o ítems del cuestionario y un solo factor continuo latente. Se utilizó la matriz de correlaciones policóricas, y para la estimación de los índices de bondad de ajuste, la media y varianza ajustada del método WLSMV (*Mean-and Variance-adjusted Weighted Least Square*). Según Finney y DiStefano (como se citó en Rincón et al., 2014), este método permite un análisis adecuado para datos categóricos y la obtención de índices robustos, así como estimaciones apropiadas de los parámetros y su nivel de error.

En segundo lugar, como nuestra principal pregunta de investigación tiene que ver con el grado de relación y predicción entre diferentes variables independientes cuantitativas y una variable dependiente también cuantitativa, se utilizó un análisis de regresión múltiple. A partir del análisis de regresión múltiple se pretendió predecir la relación entre variables, pero para intentar descubrir bajo qué circunstancias o mecanismos se produce dicha relación, se aplicó la técnica de análisis de mediación. Los mediadores determinan cómo o por qué una variable determina una consecuencia, o representan el mecanismo a través del cual una variable influye en otra variable (Calvete, 2008).

Previo a la técnica de mediación se realizó un análisis descriptivo de las variables consideradas en el modelo:

- Variables predictoras: de la *organización* (trabajo en equipo, autonomía y entorno de trabajo), *laborales* (formación previa en paliativos y en competencias emocionales), y *variables personales* (ansiedad ante la muerte y sentido del cuidado).
- Variables mediadoras: el bienestar psicológico y la vinculación laboral.
- Variable criterio: la calidad del cuidado enfermero paliativo.
- Variable control: la deseabilidad social.

Una vez analizados los descriptivos se llevaron a cabo los análisis de correlación de las variables del estudio, que se organizaron de la siguiente manera:

1. Correlaciones entre las *variables laborales* de formación previa en paliativos, formación en competencias emocionales, tipo de contrato, turno de trabajo, años de experiencia, ámbito de paliativos y tipo de paciente, con las *variables personales*: ansiedad ante la muerte, sentido del cuidado, bienestar psicológico, vinculación laboral y calidad del cuidado enfermero.
2. Correlaciones entre las *variables de la organización* de trabajo en equipo, autonomía y entorno de trabajo, con las *variables personales*: ansiedad ante la muerte, sentido del cuidado, bienestar psicológico, vinculación laboral y calidad del cuidado enfermero.
3. Correlaciones entre las *variables personales* ansiedad ante la muerte, sentido del cuidado, bienestar psicológico, vinculación laboral, calidad del cuidado enfermero y deseabilidad social.

En cada uno de los análisis de correlación se utilizó el programa IBM SPSS *Statistics 24* y se empleó el coeficiente de correlación de Pearson. Para su interpretación se siguieron los criterios de Cohen (1988), quien sugiere que valores iguales o mayores a ,10 e inferiores a ,30 indican una relación de pequeña magnitud, valores entre ,30 y ,49 indican una media magnitud, y valores iguales o mayores de ,50 indican un tamaño de efecto elevado.

Finalmente, se realizaron los análisis de mediación múltiple con dos mediadores, el bienestar psicológico y la vinculación laboral, a través de la macro PROCESS, diseñada por Preacher y Hayes (2007) para el programa SPSS, con el fin de calcular la distribución de los efectos de la mediación. Se utilizó el procedimiento *bootstrapping* no paramétrico con 5000 repeticiones para estimar los intervalos de confianza del 95% y verificar los efectos de mediación. Este método se diseñó concretamente para obtener conclusiones fiables en estudios con tamaños muestrales no muy grandes, y donde no puede ser asumido el principio de normalidad multivariable (Hayes, 2013).

Los modelos planteados con los dos mediadores: bienestar psicológico y vinculación laboral, y sus respectivas subescalas, controlando las variables edad, sexo y discapacidad social, fueron los siguientes:

1. Modelos de mediación para explorar el efecto indirecto entre las *variables personales*: ansiedad ante la muerte, sentido del cuidado y la calidad del cuidado, con dos mediadores, bienestar psicológico y vinculación laboral.
2. Modelos de mediación para explorar el efecto indirecto entre las *variables de la organización y laborales*: trabajo en equipo, autonomía, entorno de trabajo y las variables, formación previa en paliativos y en competencias emocionales y

calidad del cuidado, con dos mediadores: bienestar psicológico y vinculación laboral.

## RESULTADOS

### Análisis Factorial Confirmatorio

La distribución de frecuencias de los 20 ítems del cuestionario de Calidad del Cuidado Enfermero Paliativo (CCEP) y sus categorías se muestra en el Anexo 7.

El modelo factorial del cuestionario contiene un solo factor latente para las 20 variables o ítems, cuyas cargas factoriales estandarizadas se muestran a continuación, en la tabla 7.

Tabla 7.

*Estructura Factorial del CCEP.*

Ítems	Cargas estandarizadas	Error estándar
1	,66**	,04
2	,74**	,04
3	,56**	,04
4	,72**	,03
5	,81**	,03
6	,84**	,02
7	,86**	,02
8	,82**	,03
9	,85**	,02
10	,68**	,04
11	,80**	,03
12	,86**	,02
13	,73**	,03

<b>14</b>	,86**	,02
<b>15</b>	,87**	,02
<b>16</b>	,78**	,03
<b>17</b>	,71**	,03
<b>18</b>	,73**	,04
<b>19</b>	,71**	,04
<b>20</b>	,71**	,04

\*\*  $p < .01$ .

De los 20 ítems que forman el cuestionario, todos ellos presentaron cargas estandarizadas factoriales con valores altos, superiores a ,56, lo que indicó que están en gran medida condicionados por el valor del factor latente. Al determinar los coeficientes estandarizados, las cargas factoriales indican el cambio en el valor del factor latente cuando el valor del ítem varía en una desviación estándar.

Para el modelo factorial propuesto, los índices de bondad de ajuste presentaron los siguientes valores:  $\chi^2$  (170,  $N=176$ ) =452.856,  $p < .001$ , CFI=0,96, TLI=0,95, RMSEA=0,09 (IC 90%= ,086, ,01).

La literatura del modelo de ecuación estructural sugiere que los valores de RMSEA sean iguales o menores a 0,08, CFI mayor a 0,90 y valores de TLI de 0,90. Cuando la mayoría de estos índices sobrepasan el límite de los valores recomendados se podría retener un modelo. A pesar de que algunos autores como Hu y Bentler (1999) proponen que los criterios más estrictos son los deseables, la literatura reciente cuestiona el uso de límites rigurosos de bondad de ajuste y prefiere sugerir que las estadísticas de modelos de ajustes descriptivos deberían ser usados para comparaciones de modelos o clasificación de modelos (Marsh, Haur y Wen, como se citó en Varas-Díaz et., al 2010).

Tal como se aprecia, nuestro modelo cumple con los criterios de bondad de ajuste, excepto el índice de error de aproximación RMSEA que hace referencia a la cantidad de

varianza no explicada por el modelo por grado de libertad, con un valor  $>0,8$ . Esto se puede deber a que cuando la matriz policórica no es definida como positiva, los indicadores de bondad de ajuste derivados del chi-cuadrado pueden ser incorrectos, por lo que recomiendan evaluar el ajuste con indicadores que no dependan directamente del chi-cuadrado como el índice GFI y la RMCR (Ferrando y Lorenzo-Seva, 2014).

Una vez realizado el AFC para determinar la validez interna del cuestionario en relación con otras variables, se evaluó también su validez convergente. Para ello, se consideraron aquellos instrumentos que evalúan la calidad del cuidado enfermero percibido en el ámbito general, ya que en paliativos no existe un instrumento específico. En dichos instrumentos se encontraron dimensiones relacionadas con las variables de sentido del cuidado, bienestar psicológico y vinculación laboral. Entre las dimensiones de los cuestionarios de calidad del cuidado enfermero se destaca, el CUCACE, donde se recogen aspectos de las enfermeras como la cantidad de tiempo que pasa con el enfermo, la capacidad para hacer bien su trabajo, la disponibilidad y la autoconciencia para saber detectar las necesidades del paciente. Dichos aspectos tienen relación con algunas de las características que definen las subescalas de Dedicación y Absorción de la UWES, y la Autoaceptación del Bienestar Psicológico. Otro de los instrumentos, el CARE-Q, que evalúa los comportamientos necesarios de las enfermeras para que el paciente se sienta satisfecho, incluye dimensiones como la accesibilidad y dedicación con el paciente y las relaciones de confianza. Ambos comportamientos, tienen que ver con la Dedicación del UWES y la dimensión de Relaciones Positivas del Bienestar Psicológico. Por último, las dos escalas de cuidado humano el CES y la NCA, que evalúan la percepción de autoeficacia de la enfermera para proporcionar cuidados y los atributos del cuidado enfermero, miden conceptos similares y relacionados con la escala de Sentido Provisional y Bienestar Psicológico. Por ejemplo, el CES, recoge percepciones de cuidado de las

enfermeras hacia los pacientes como habilidades para expresar el sentido del cuidado, transmitir un sentido de fortaleza personal, expresar empatía, establecer relaciones cercanas y significativas. La NCA, incluye aspectos subjetivos del cuidado enfatizando el profundo respeto a las necesidades del otro, la comprensión de que la dimensión espiritual influye en el cuidado, la solución creativa de problemas, la elección de estrategias para lograr las metas y la ayuda en el crecimiento personal de los pacientes.

Por lo tanto, para evaluar la validez convergente del cuestionario CCEP se compararon sus puntuaciones, con las obtenidas en tres de los instrumentos de medida de nuestro estudio: la escala de Sentido Provisional (SP), adaptada a los profesionales de enfermería del ámbito de paliativos, la escala de Bienestar Psicológico de Ryff (BP) con cinco de sus subescalas: Autoaceptación (AC), Relaciones Positivas (RP), Dominio del Entorno (DE), Crecimiento Personal (CP) y Propósito de Vida (PV) y la escala *Utrecht Work Engagement Scale* (UWES), con sus tres subescalas: Vigor (VI), Dedicación (DE) y Absorción (AB). Las correlaciones significativas entre las escalas se muestran en la tabla 8.

Tabla 8.

*Correlaciones entre el CCEP, Bienestar Psicológico, UWES, y sus Subescalas.*

	Calidad del Cuidado Enfermero Paliativo (CCEP)
Bienestar Psicológico	,34**
Autoaceptación	,32**
Relaciones Positivas	,23**
Dominio del Entorno	,22**
Crecimiento Personal	,34**
Propósito de Vida	,28**

Sentido Provisional	,24**
UWES	,33**
Vigor	,34**
Dedicación	,35**
Absorción	,19*

\*\*  $p < .01$  \*  $p < .05$

Tal como se observa, las correlaciones más altas de la Calidad del Cuidado Enfermero Paliativo se dan con la subescala de Dedicación del UWES y la subescala de Crecimiento Personal del Bienestar Psicológico presentando valores de ,35\*\* y ,34\*\*.

### **Análisis de Mediación**

#### *Análisis Descriptivos*

En primer lugar, se calcularon los estadísticos descriptivos de las escalas de las variables personales y organizacionales del estudio: ansiedad ante la muerte, sentido del cuidado, bienestar psicológico, vinculación laboral, calidad del cuidado, deseabilidad social, trabajo en equipo, autonomía y entorno de trabajo en nuestra muestra de 176 profesionales de enfermería del ámbito de paliativos (Tabla 9).

Tabla 9.

#### *Descriptivos de las Variables del Estudio.*

Variables	Media	DT	Rango Real	Rango Posible	N ° ítems
Ansiedad Muerte Global	93,08	20,7	30-137	28-140	28
Ansiedad Propia Muerte	21,36	6,61	7-35	7-35	7
Ansiedad Propio Morir	25,44	5,85	7-35	7-35	7
Ansiedad Muerte Otros	23,45	5,44	8-35	7-35	7
Ansiedad Morir Otros	22,83	5,96	7-35	7-35	7
Sentido Cuidado	53,32	5,85	27-60	12-60	12

Vinculación Laboral	77,96	10,51	47-102	0-102	17
Vigor	27,43	4,42	15-36	0-36	6
Dedicación	25,17	3,14	17-30	0-30	5
Absorción	25,36	4,61	14-36	0-36	6
Bienestar Psicológico	134,75	16,5	92-164	29-174	29
Autoaceptación	19,31	2,82	8-24	4-24	4
Relaciones Positivas	23,54	4,91	8-30	5-30	5
Dominio del entorno	23,62	3,72	14-30	5-30	5
Crecimiento personal	20,26	3,09	11-24	4-24	4
Propósito de vida	24,48	3,64	12-30	5-30	5
Calidad Cuidado	87,88	9,83	56-100	20-100	20
Deseabilidad Social	9,76	3,11	3-17	0-18	18
Trabajo en Equipo	6,33	1,65	2-8	2-8	2
Entorno Trabajo	3,23	,76	1-4	1-4	1
Autonomía	3,29	,65	1-4	1-4	1

Como se ve, los valores se situaron, en general, por encima del punto medio del rango teórico posible para cada variable analizada. Se constataron puntuaciones altas por encima del valor medio del rango en las *variables personales* de sentido del cuidado, bienestar psicológico, vinculación laboral y calidad del cuidado y, en las variables de la *organización* trabajo en equipo, autonomía y entorno de trabajo. En cambio, en las variables ansiedad ante la muerte los valores se situaron por debajo del punto medio del rango. Por último, en la variable deseabilidad social las puntuaciones se acercaron al valor medio del rango teórico.

En segundo lugar, se realizaron las correlaciones entre las *variables laborales* y las *variables personales* del estudio (Tabla 10). En general, los datos obtenidos indicaron escasas relaciones significativas entre las variables laborales y personales, con valores del coeficiente de Pearson bajos y medios.

Tabla 10.

*Correlaciones entre Variables Laborales y Personales.*

Variables	Ansiedad Muerte	Sentido Cuidado	Bienestar Psicológico	Vinculación Laboral	Calidad Cuidado
Formación Paliativos	-,15*	,08	,43	,10	,09
Formación Emocional	-,27**	,00	,17*	,06	,14
Tipo contrato	,09	,04	-,06	,15*	,07
Turno	-,01	-,00	-,03	,03	-,23**
Años Experiencia	-,17*	-,14	,10	-,07	,16*
Ámbito Paliativos	-,02	,11	,12	,13	,34**
Tipo Paciente	-,01	,12	,06	,14*	,26**

\*\*  $p < .01$  \*  $p < .05$

De todas las variables laborales relacionadas con las *variables personales* del estudio se observó: que los años de experiencia en paliativos se relacionaron en sentido negativo con la ansiedad ante la muerte, y en sentido positivo con la calidad de los cuidados. Parece también, que el ámbito de paliativos donde se realizan los cuidados se relacionó con la calidad de los cuidados proporcionados. Si el paciente atendido es adulto, pediátrico o ambos se relacionó con la vinculación laboral y la calidad de los cuidados. Tener una formación previa en cuidados paliativos y en competencias emocionales y relacionales, se relacionó negativamente con la ansiedad ante la muerte. Por último, la formación en competencias emocionales y relacionales tuvo una correlación positiva con el bienestar psicológico.

En tercer lugar, acorde con los objetivos específicos de la investigación se muestran las correlaciones obtenidas entre las *variables de la organización* y las *variables personales* del estudio en la tabla 11.

Tabla 11.

*Correlaciones entre Variables de la Organización y Personales.*

Variables Organización	Ansiedad Muerte	Sentido Cuidado	Bienestar Psicológico	Vinculación Laboral	Calidad Cuidado
Trabajo en equipo	,12	,08	,13	,17*	,21**
Entorno de trabajo	,04	,17*	,05	,26*	-,04
Autonomía	,04	,23**	,11	,29**	,08

\*\*  $p < .01$  \*  $p < .05$

Tal como se observa, todas las *variables de la organización* tuvieron una correlación positiva con la vinculación laboral, con los valores más altos en la autonomía enfermera, sin embargo, no se dio esa relación con el bienestar psicológico. De todas las variables, el trabajo en equipo fue la única que mostró una correlación positiva con la calidad del cuidado. También se constató una relación positiva del entorno de trabajo y de la autonomía con el sentido del cuidado.

Por último, se llevó a cabo el análisis correlacional de todas las *variables personales* incluidas en el estudio. En un primer análisis, se realizaron las correlaciones entre las puntuaciones globales obtenidas en las escalas de ansiedad ante la muerte global, bienestar psicológico y vinculación laboral y después, las correlaciones entre todas sus subescalas. Se muestran en la tabla 12 las correlaciones entre las variables personales del estudio.

Tabla 12.

*Correlaciones entre Variables Personales.*

Variables Personales	1	2	3	4	5	6
1. Ansiedad ante la Muerte						
2. Sentido Cuidado	,04					
3. Bienestar Psicológico	-,31**	,25**				
4. Vinculación laboral	,06	,57**	,25**			
5. Calidad Cuidado	-,12	,24**	,34**	,33**		
6. Deseabilidad Social	-,26**	,13	,38**	,17*	,14	

\*\*  $p < .01$  \*  $p < .05$

Como se aprecia en la tabla 12, la ansiedad ante la muerte correlacionó en sentido negativo con el bienestar psicológico y con la deseabilidad social, sin embargo, no se encontró esa relación significativa con la vinculación laboral ni con la calidad del cuidado. El sentido del cuidado mostró una correlación positiva con el bienestar psicológico, la vinculación laboral y la calidad del cuidado. La correlación mayor se apreció entre el sentido del cuidado con la vinculación laboral. En cuanto a la vinculación laboral, los resultados confirmaron una alta correlación positiva con el sentido y una correlación moderada con el bienestar psicológico y la calidad del cuidado. El bienestar psicológico presentó una correlación positiva con el sentido del cuidado, la vinculación laboral y la calidad del cuidado, esta última, con el mayor efecto. Por último, se observó que la deseabilidad social tuvo una correlación positiva con la ansiedad ante la muerte, el bienestar psicológico y la vinculación laboral. Las correlaciones entre las subescalas de ansiedad ante la muerte, vinculación laboral, bienestar psicológico, sentido del cuidado y calidad del cuidado se muestran en la tabla 13.

Tabla 13.

*Correlaciones entre Variables Personales y Subescalas.*

Variables	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17
<b>Personales</b>																	
1. Ansiedad Propia Muerte	1																
2. Ansiedad Propio Morir	,62**	1															
3. Ansiedad Muerte Otros	,59**	,64**	1														
4. Ansiedad Morir Otros	,49**	,59**	,67**	1													
5. Ansiedad Muerte Global	,82**	,85**	,86**	,81**	1												
6. Sentido Cuidado	,08	,09	-,00	-,03	,04	1											
7. Vigor	,08	-,05	-,04	-,05	-,01	,50**	1										
8. Absorción	,23**	,21**	,20**	,13	,23**	,44**	,58**	1									
9. Dedicación	,03	,09	-,15*	-,14*	-,10	,54**	,71**	,53**	1								
10. Vinculación Laboral	,15*	,04	,02	-,00	,06	,57**	,89**	,84**	,83**	1							
11. Autoaceptación	-,08	-,12	-,23**	-,14	-,17*	,29**	,40**	,16*	,36**	,35**	1						
12. Relaciones Positivas	-,13	-,18*	-,26**	-,23**	-,24**	,12	,16*	-,05	,15*	,08	,39**	1					
13. Domino Entorno	-,22**	-,30**	-,36**	-,28**	-,34**	,16*	,26**	,05	,24**	,20**	,57**	,54**	1				
14. Crecimiento Personal	-,05	-,12	-,21**	-,12	-,15*	,28**	,26**	,04	,32**	,22**	,53**	,48**	,34**	1			
15. Propósito de vida	-,11	-,15*	-,20**	-,12	-,17*	,34**	,44**	,23**	,35**	,39**	,81**	,36**	,28**	,50**	1		
16. Bienestar Psicológico	-,20**	-,24**	-,37**	-,25**	-,31**	,25**	,33**	,04	,32**	,25**	,78**	,75**	,64**	,72**	,76**	1	
17. Calidad Cuidado	-,02	-,10	-,15*	-,13	-,12	,24**	,34**	,19*	,35**	,33**	,32**	,23**	,16**	,34**	,28**	,34**	1

\*\*  $p < .01$  \*  $p < .05$

Tal como se recoge en la tabla 13, las cuatro subescalas de la Ansiedad ante la muerte mostraron una correlación negativa moderada con el bienestar psicológico. Las subescalas de: Ansiedad ante la propia muerte, Ansiedad ante el propio proceso de morir y Ansiedad ante la muerte de los otros, se relacionaron en sentido positivo con la Absorción en el trabajo. En cambio, la Ansiedad ante la muerte global y la Ansiedad ante el proceso de morir de los otros, tuvieron una correlación negativa con la Dedicación, con valores significativos de pequeña magnitud. Por último, sí se apreció una correlación significativa en sentido inverso, entre la Ansiedad ante la muerte de los otros y la calidad del cuidado.

En relación con el sentido del cuidado, de las subescalas del bienestar psicológico, se encontró una correlación positiva significativa con: Autoaceptación, Dominio del Entorno, Crecimiento Personal y Propósito de vida, esta última con el mayor coeficiente de correlación ,34. Respecto a las subescalas de la vinculación laboral, el sentido del cuidado se relacionó positivamente con todas ellas. La subescala de Dedicación destacó como aquella con una mayor correlación con el sentido del cuidado, con un valor de ,54.

Los resultados sobre la vinculación laboral constataron una correlación positiva con el bienestar psicológico, y de sus subescalas, el valor más alto se observó en la de Propósito de Vida con un coeficiente de ,39. De las tres subescalas de la vinculación laboral, el Vigor presentó con el bienestar psicológico la correlación positiva más alta con un valor de ,33 y la Dedicación con la calidad del cuidado, con un coeficiente de ,35.

Del bienestar psicológico, la subescala Propósito de Vida mostró los valores más altos de correlación con la subescala del Vigor con un coeficiente de ,44. La de Crecimiento Personal presentó una mayor correlación positiva con la calidad del cuidado que el resto de las subescalas, con un valor de ,34.

Por último, previo al análisis de mediación se confirmó, tal como se observa en la tabla 12, que las correlaciones entre las escalas y subescalas de las variables predictoras y mediadoras del estudio fueron  $<,07$ , para evitar el problema de multicolinealidad. El que las variables predictoras y mediadoras muestren una alta correlación, y por tanto un alto grado de colinealidad, puede afectar a la precisión de los estimadores.

### ***Análisis de Mediación***

El análisis de mediación consiste en la interpretación de los diferentes coeficientes de regresión. El coeficiente  $c$ , llamado efecto total o efecto no mediado, el coeficiente  $c'$  o efecto directo porque no es mediado por ninguna otra variable del modelo, y el efecto indirecto o efecto mediado que es igual a la diferencia entre el efecto total y efecto directo ( $c-c'$ ). Por lo tanto, el efecto total  $c$  se descompone en un efecto directo  $c'$  más un efecto indirecto ( $c-c'$ ), cuyas magnitudes dependen del grado en que la variable independiente o predictora  $X$  afecta a la variable mediadora  $Z$  (coeficiente  $a$ ) y  $Z$  afecta a la variable dependiente o criterio  $Y$  (coeficiente  $b$ ), controlando  $X$  (Ato y Vallejo, 2011). A través del método *Bootstrap* se determina si el efecto indirecto de los mediadores es significativamente distinto de 0. Por lo tanto, si el intervalo de confianza al 95% del efecto indirecto no incluye al 0, se puede afirmar que existe mediación.

Los resultados del efecto indirecto de las *variables personales*: ansiedad ante la muerte y sentido del cuidado sobre la calidad del cuidado, a través del bienestar psicológico y la vinculación laboral, controlando el efecto de las covariables edad, sexo y discapacidad social, se muestran en la tabla 14.

Tabla 14.

*Mediación del Bienestar Psicológico y la Vinculación Laboral en la relación de las Variables Personales con la Calidad del Cuidado.*

Variable Predictora	Mediadores	Efecto Total c	Efecto Directo c'	Efecto Indirecto c-c'	Bootstrap IC 95% Inferior	Bootstrap I.C 95% Superior
Ansiedad ante la Muerte		-,03	-,02	-,01		
	Bienestar Psicológico			-,02	-,05	-,00
	Vinculación Laboral			,00	-,00	,03
Sentido Cuidado		,34*	,09	,24		
	Bienestar Psicológico			,08	,02	,19
	Vinculación Laboral			,16	,02	,33

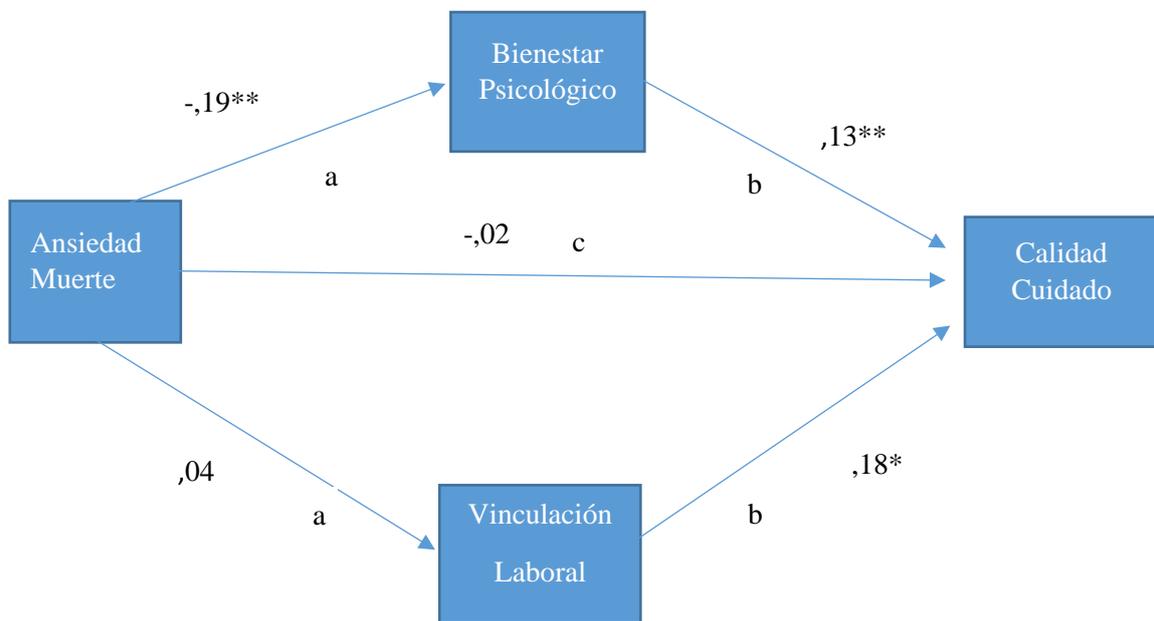
\* $p < ,05$ .

Se puede observar en la tabla 14 que en la variable ansiedad ante la muerte, el efecto indirecto del bienestar psicológico se encontró entre -,05 y -,00 con un intervalo de confianza del 95%. Como el intervalo no contiene el 0, los resultados mostraron que el efecto indirecto de la ansiedad ante la muerte sobre la calidad del cuidado, a través del bienestar psicológico, fue significativo.

En cuanto al sentido del cuidado, el efecto indirecto del bienestar psicológico osciló entre ,02 y ,19, por lo que también fue significativo. Respecto a la vinculación laboral, el efecto indirecto no estuvo al 0, con un intervalo de confianza entre ,02 y ,33, lo que confirmó la mediación tanto del bienestar psicológico como de la vinculación laboral, en la relación entre el sentido del cuidado y la calidad del cuidado.

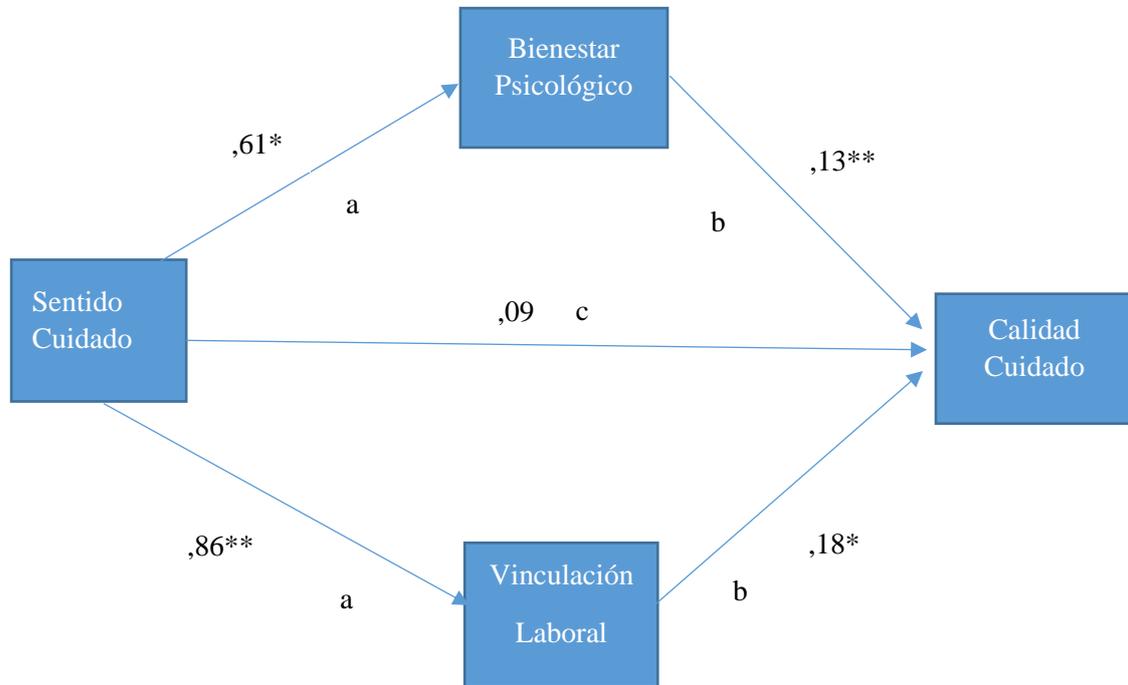
Por lo tanto, los resultados apuntaron que el efecto de la ansiedad ante la muerte en la calidad del cuidado está mediado por el bienestar psicológico, y que el impacto del sentido del cuidado en la calidad del cuidado se da a través del bienestar psicológico y la vinculación laboral. Los modelos de mediación se representan gráficamente en la figura 2 y 3.

*Figura 2. Mediación del Bienestar Psicológico y la Vinculación Laboral en la relación entre Ansiedad ante la Muerte y Calidad del Cuidado.*



$*p < .05$ ,  $**p < .01$

Figura 3: Mediación del Bienestar Psicológico y la Vinculación Laboral en la relación entre Sentido del Cuidado y Calidad del Cuidado.



\* $p < .05$ , \*\* $p < .01$

Respecto a los modelos de mediación del bienestar psicológico y la vinculación laboral en la relación de las *variables de la organización y laborales* de formación previa en paliativos y competencias emocionales, con la calidad del cuidado, se controlaron la edad, el sexo y la discapacidad social. Los efectos indirectos de ambos mediadores no fueron significativos sobre ninguna de las variables anteriores, al encontrarse el 0 en sus intervalos de confianza. Los resultados se muestran en la tabla 15.

Tabla 15.

*Mediación del Bienestar Psicológico y la Vinculación laboral en la relación de las Variables de la Organización y Laborales con la Calidad del Cuidado.*

Variable Predictora	Mediadores	Efecto Total c	Efecto Directo c'	Efecto Indirecto c-c'	Bootstrap IC 95% Inferior	Bootstrap I.C 95% Superior
Trabajo Equipo		1,57**	1,45**			
	Bienestar Psicológico			,03	-,07	,26
	Vinculación Laboral			,09	-,02	,37
Autonomía		,39	,38			
	Bienestar Psicológico			-,17	-1,05	,12
	Vinculación Laboral			,19	-,13	1,08
Entorno de trabajo		-2,23*	-2,54*			
	Bienestar Psicológico			-,01	-,47	,29
	Vinculación Laboral			,32	-,03	1,12
Formación Paliativos		,01	,01			
	Bienestar Psicológico			-,00	-,60	,29
	Vinculación Laboral			,00	-,88	,89
Formación Emocional		2,8	2,4			
	Bienestar Psicológico			,12	-,35	,90
	Vinculación Laboral			,26	-,17	1,20

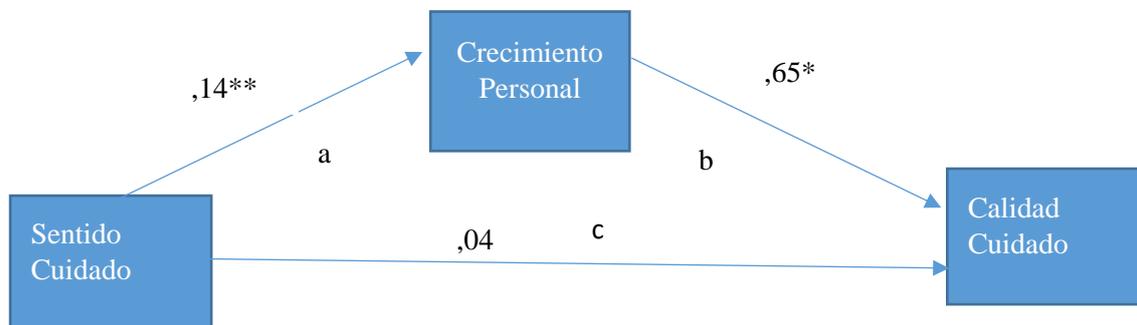
\*\* $p <,01$  \* $p <,05$

Por otra parte, además del modelo de mediación múltiple con los dos mediadores bienestar psicológico y vinculación laboral, se realizaron análisis de mediación

complementarios entre las subescalas del bienestar psicológico y de la vinculación laboral. Primero, se llevaron a cabo los análisis de mediación con cinco mediadores de las subescalas del bienestar psicológico, segundo, con tres mediadores de las subescalas de la vinculación laboral y tercero, con las ocho subescalas conjuntas de ambos mediadores.

Los resultados mostraron que no se dio mediación de las subescalas del bienestar psicológico ni de la vinculación laboral, en la relación entre *variables de la organización* con la calidad del cuidado. Tampoco, resultó significativa la mediación de las tres subescalas de la vinculación laboral en la relación entre las *variables personales* y la calidad del cuidado. Considerando las dimensiones del bienestar psicológico como mediadoras del impacto de la ansiedad ante la muerte en la calidad del cuidado, no se observó mediación. En cambio, sí resultó significativa la mediación de la subescala del bienestar psicológico de Crecimiento Personal, en el impacto del sentido del cuidado en la calidad del cuidado, con un intervalo de confianza al 95% comprendido entre ,01 y ,22. El modelo de mediación significativo del Crecimiento Personal se muestra en la figura 4.

Figura 4. Mediación del Crecimiento Personal en la relación entre Sentido del Cuidado y Calidad del Cuidado.



## DISCUSIÓN

### **Análisis Factorial Confirmatorio**

En relación con el Análisis Factorial Confirmatorio (AFC), los resultados mostraron que las puntuaciones de cada sujeto en cada ítem estuvieron generadas por una variable no observada o un único factor latente, que explicó parte de la variabilidad de dichas puntuaciones, junto con su error de medida. Del total de ítems del cuestionario, destacaron el ítem 7: “reforzar a los familiares y/o cuidador principal en su labor de cuidado y acompañamiento al enfermo”, el ítem 12: “facilitar la reflexión y la clarificación de las preocupaciones o temas pendientes del paciente y/o familia” y el ítem 15: “buscar juntamente con el paciente satisfactores que tengan valor para él”, como aquellos más condicionados por el factor latente.

En cuanto a las medidas de bondad de ajuste, parecieron indicar un modelo factorial aceptable, con la excepción de error de aproximación RMSEA  $>0,08$ . Una de las limitaciones en nuestro análisis pudo ser el tamaño moderado de la muestra, con una  $N=176$ , ya que las conclusiones que se pueden extraer de los datos con respecto a la distribución de los índices de ajuste y los errores estándar para los parámetros estimados, son más fiables conforme aumenta el tamaño de la muestra (Herrero, 2010). Otra de las explicaciones que pueden justificar los valores no óptimos de alguno de los índices de ajuste, es la posible dificultad en la comprensión de los ítems por su semántica y también, por la similitud de contenido entre varios de ellos. Sin embargo, consideramos que no sólo los criterios empíricos justifican que el modelo sea adecuado, sino que los criterios teóricos del cuestionario basados en una profunda revisión conceptual, junto con la

opinión de expertos y realización de entrevistas semiestructuradas a profesionales y familiares de paliativos, fundamentan la validez del modelo de medida.

Por último, tal como se observó en la tabla 8, las correlaciones obtenidas entre el CCEP y las escalas de SP, BP y UWES indicaron la validez convergente del cuestionario. El cuestionario CCEP mostró una correlación positiva con todas las escalas de: Sentido Provisional del Cuidado, UWES y Bienestar Psicológico, siendo esta última la de mayor efecto, y de las subescalas del Bienestar Psicológico, la de Crecimiento Personal. Las correlaciones entre el CCEP y las subescalas del UWES mostraron el mayor efecto en la Dedicación. La subescala de Dedicación hace referencia a una alta implicación laboral y presencia de un sentimiento de significación, entusiasmo, inspiración, orgullo y reto por el trabajo. Estos resultados parecen acordes con alguno de los valores que guían al profesional enfermero para proporcionar calidad en los cuidados paliativos, entre ellos: el sentido, entendido como forma de promover el bienestar del paciente a través de los cuidados de enfermería (Reed, 2010), la superación, motivación, capacidad de esfuerzo por mejorar y madurez que permita el crecimiento personal del profesional de enfermería (AECPAL, 2013).

### **Análisis de Mediación**

En relación con los análisis de correlación, los resultados constataron que las correlaciones entre las *variables de organización y las personales* fueron de baja magnitud.

Se observó una relación positiva significativa entre todas las *variables de la organización* y la vinculación laboral. De las variables de la organización aquella con mayor magnitud de asociación resultó ser la autonomía en los cuidados de enfermería. Este resultado concuerda con el estudio cualitativo de García-Sierra et al. (2017), donde

la autonomía fue la categoría más importante de las características de la organización en su relación con la vinculación laboral.

En nuestro estudio también se apreció que un buen entorno de trabajo y autonomía para la práctica enfermera, se relacionaron positivamente con el sentido que los profesionales dan a sus cuidados. Por último, el trabajo en equipo se asoció positivamente con la calidad de los cuidados proporcionados.

Respecto a las correlaciones entre las *variables personales*, los resultados indicaron que tener ansiedad ante la muerte se asocia con un menor bienestar psicológico, en concreto, la ansiedad ante la muerte de los otros presentó el efecto de mayor magnitud. Hay que matizar que también se encontró una relación significativa entre la ansiedad ante la muerte y el bienestar psicológico con la discapacidad social, por lo que, aunque dicha relación fue de baja magnitud puede existir cierta distorsión en los resultados. Estos resultados muestran cierta consistencia con la relación positiva moderada entre el bienestar psicológico y las estrategias de afrontamiento ante la muerte de los profesionales de enfermería de paliativos, del estudio de Oliver et al. (2017). A su vez, se confirmó que la ansiedad ante la muerte tiene un efecto negativo sobre la calidad de los cuidados proporcionados. En esta línea de investigación, Watson (1997) delimitó en su teoría transpersonal la aceptación de la muerte por parte de los profesionales enfermeros, como uno de los diez factores necesarios para un buen cuidado enfermero.

El objetivo que se planteó con el análisis de mediación fue mostrar el impacto del bienestar psicológico y la vinculación laboral, en la relación entre las *variables personales* y de *la organización* y la calidad del cuidado. Como se constató en los resultados, la influencia negativa de la ansiedad ante la muerte en la calidad del cuidado está mediada por el bienestar psicológico de los profesionales. Es decir, que es a través del bienestar psicológico como se puede explicar la relación inversa entre ansiedad ante la muerte y

calidad del cuidado, de manera que la ansiedad ante la muerte influye en el bienestar psicológico y este a su vez, cambia la calidad del cuidado.

Por otra parte, los resultados apuntaron a que el papel positivo del sentido del cuidado de los profesionales de enfermería en la calidad está explicado por los cambios en su bienestar psicológico y vinculación laboral.

Respecto a las *variables de la organización*, se observó que el trabajo en equipo sí impactó en la calidad de los cuidados con un efecto directo significativo, pero no se dio efecto indirecto a través del bienestar psicológico y la vinculación laboral. El resto de las *variables de la organización y laborales* como, trabajar en un entorno físico adecuado, disponer de autonomía en la práctica enfermera y tener una formación previa en paliativos y en competencias emocionales, no presentaron una relación directa con la calidad del cuidado. El papel mediador del bienestar psicológico y la vinculación laboral tampoco se confirmó, ya que sus efectos indirectos no fueron significativos.

Por último, los efectos indirectos de las subescalas del bienestar psicológico y la vinculación laboral no resultaron significativos sobre la relación entre las variables de *la organización y las personales* con la calidad del cuidado, con una excepción. El efecto indirecto que sí resultó significativo fue el impacto del crecimiento personal sobre la relación entre el sentido del cuidado y la calidad del cuidado. Este efecto indirecto del crecimiento personal parece ser consistente con la línea de investigación de Vachon et al. (2012). Los autores apuntan que el cuidado de personas al final de la vida puede suponer una experiencia de crecimiento personal para la enfermera/o, y aquellas que encuentran un sentido a su vida también experimentan, más oportunidades personales en sus cuidados paliativos. Que la mayoría de los efectos indirectos de las subescalas del bienestar psicológico y la vinculación laboral no fueran significativos se puede entender, ya que a

medida que se incluyen más variables mediadoras, en este caso hasta ocho, el modelo puede perder potencia.

## **DISCUSIÓN FINAL**

A continuación, se va a organizar la discusión con base en los dos objetivos generales de la tesis. Respecto al objetivo general 1, se incluirá un resumen de los resultados más relevantes y su comparación o contextualización con otras investigaciones similares. En cuanto al objetivo general 2, se presentará la revisión de las hipótesis planteadas junto con los resultados más importantes. Por último, se describirán las limitaciones de la investigación y la importancia de los descubrimientos obtenidos.

### **DISEÑO Y VALIDACIÓN DEL CCEP**

El estudio de la calidad del cuidado enfermero en el ámbito paliativo se relaciona sobre todo con las competencias que definen a un profesional de enfermería, pero no existen instrumentos de medida concretos que evalúen las acciones que implican un buen cuidado enfermero paliativo. Es por eso, que el primer objetivo general de la tesis comprende el diseño y validación del cuestionario de Calidad del Cuidado Enfermero Paliativo (CCEP).

El diseño del cuestionario CCEP está fundamentado en los siguientes pilares: una profunda revisión teórica sobre la calidad del cuidado, un estudio cualitativo que integra la opinión de expertos en el ámbito paliativo y la experiencia personal de los diferentes profesionales que forman los equipos paliativos, recogida a través de entrevistas semiestructuradas.

A partir de las entrevistas semiestructuradas se constata la validez de constructo del cuestionario y se organizan en cuatro temas claves los aspectos que delimitan la calidad del cuidado enfermero paliativo. De los temas agrupados sobre el buen cuidado paliativo se destacan no sólo proporcionar un cuidado integral u holístico, sino ser

exquisitos en cuidar el detalle con aquello que es importante para el paciente. La relación interpersonal, la comunicación y el apoyo espiritual se consideran los aspectos más importantes del buen cuidado, y lo que más agradecen los familiares es el tiempo que se les dedica y la cercanía de los profesionales. En esta misma línea, los resultados son coherentes con el estudio cualitativo de Heylan et al., (2010), los cuales identificaron las áreas de menor satisfacción con los cuidados y las que indicaban a su vez como más importantes, en una muestra de 363 pacientes y 193 familiares. Los autores afirman que la comunicación y la necesidad de ser escuchados son algunos de los aspectos más importantes para el paciente, y, para los familiares, que los profesionales dispongan de tiempo para ayudarles en la toma de decisiones. Por último, el humor, la creatividad y el respeto hacia los deseos y últimas voluntades del paciente, son también consideradas dimensiones relevantes de la calidad del cuidado.

Por lo tanto, de nuestro estudio cualitativo se deduce que para dar un buen cuidado resulta condición necesaria, primero, saber detectar las necesidades y deseos del paciente terminal, aspecto que pasa por tener el profesional de enfermería conciencia de uno mismo y, segundo, desarrollar competencias de relación y acompañamiento espiritual. Estos resultados se muestran en consonancia con el estudio de Fillion et al., (2009), donde afirman que las enfermeras que son conscientes de su espiritualidad, de sus valores, o sentido, identifican mejor las necesidades del paciente al final de la vida.

Una vez diseñado el cuestionario CCEP, su evidencia de validez interna se constata con la realización de un análisis factorial exploratorio, un análisis factorial confirmatorio, y su validez convergente a través de las correlaciones con las escalas de Sentido Provisional (SP), Bienestar Psicológico (BP) y UWES. Los resultados del análisis factorial exploratorio muestran muy buenas propiedades psicométricas del cuestionario CCEP, con el índice de fiabilidad más alto de todos los instrumentos de medida aplicados

en la tesis. A su vez, el modelo de bondad de ajuste obtenido en el análisis factorial confirmatorio resulta adecuado. Los 20 ítems del cuestionario se organizan en torno a una sola dimensión o factor, por lo que se interpreta que la calidad del cuidado enfermero paliativo resulta un concepto más global e integral que diferenciado por áreas. Los tres ítems más condicionados por el factor latente del cuestionario son aquellos relacionados con el refuerzo y apoyo a la labor de cuidado de los familiares, la concreción de temas pendientes del paciente y/o familia y la búsqueda de satisfactores con el paciente que tengan un sentido para él. Acorde con el estudio cualitativo de la tesis, los ítems más representativos del cuestionario CCEP se relacionan con las dimensiones de un buen cuidado enfermero, según los profesionales y familiares de paliativos. Un buen cuidado enfermero que integra al paciente y/o familiares como eje central, respetando sus últimas voluntades y lo que tiene valor o sentido para ellos, no tanto para el profesional. Por último, las correlaciones obtenidas entre el CCEP y las escalas de SP, BP y UWES, confirman la evidencia de validez convergente. Resulta significativo que los conceptos de crecimiento personal y dedicación sean los más relacionados con la calidad del cuidado enfermero paliativo. Parece coherente esperar que aquellos profesionales que se esfuerzan por desarrollar al máximo sus potencialidades, seguir creciendo como persona y experimentar entusiasmo, orgullo y desafío en el trabajo, busquen la excelencia o mejora en los cuidados.

A modo de conclusión, el diseño y validación del CCEP ofrece aportaciones muy importantes al campo de estudio de la calidad de los cuidados enfermeros paliativos. La realización conjunta de un estudio cualitativo a partir de entrevistas que sustentan el concepto de calidad del cuidado enfermero, y de dos estudios cuantitativos que constatan la validez interna y convergente del cuestionario, aportan un valor destacable a la validez de constructo del cuestionario propuesto en la presente tesis. La fundamentación del

concepto “calidad del cuidado enfermero paliativo”, basada en una exhaustiva revisión bibliográfica, en la opinión de expertos y en la experiencia de familiares y profesionales del ámbito de paliativos, muestran una gran solidez y coherencia durante el cuidadoso diseño del cuestionario. Además, la constatación de evidencias de validez interna y convergente del cuestionario CCEP, permite establecer criterios de eficacia probada para su aplicación en cualquier ámbito de los cuidados paliativos o de final de vida.

## **ANÁLISIS DE MEDIACIÓN**

El segundo objetivo general de la tesis pretende explicar el efecto de las diversas variables personales y de la organización en la calidad del cuidado, a partir del impacto del bienestar psicológico y la vinculación laboral como variables mediadoras.

A continuación, se presentan los resultados más relevantes en relación con las hipótesis planteadas en la tesis.

1. La hipótesis 1 “los profesionales de enfermería con mayor bienestar psicológico y vinculación laboral informarán de una mayor calidad de los cuidados paliativos”, se confirma.

Los resultados muestran las correlaciones entre dichas variables, sobre todo entre el bienestar psicológico y la calidad del cuidado. Muchos de los principios que fundamentan un buen cuidado enfermero y que definen las competencias avanzadas de los enfermeros en el ámbito de paliativos, son similares a los conceptos que integran el bienestar psicológico y la vinculación laboral. De los estándares que recoge la AECPAL (2013) para ser un buen profesional enfermero en paliativos, se destacan aquellos que se relacionan con las dimensiones del bienestar psicológico y la vinculación laboral. La superación, motivación y capacidad de esfuerzo se relaciona con el vigor, el

autoconocimiento y conciencia de uno mismo con la autoaceptación, la madurez que nos lleve a un crecimiento personal y confianza en nuestras acciones con la autonomía y el crecimiento personal, y por último la empatía y asertividad con las relaciones positivas con otros.

2. La hipótesis 2 “tener menor ansiedad ante la muerte se relacionará con un mayor nivel de bienestar psicológico y vinculación laboral”, se confirma respecto al bienestar psicológico, pero se rechaza en la relación con la vinculación laboral.

Los resultados apuntan que la ansiedad ante la muerte, sobre todo ante la muerte de los otros, influye negativamente en el bienestar psicológico, pero no en la vinculación laboral. Conviene puntualizar que las variables de ansiedad ante la muerte y bienestar psicológico correlacionan también con la deseabilidad social, por lo que, a pesar de haber controlado esta última variable, los resultados pueden presentar cierta distorsión.

La razón de que la ansiedad ante la muerte no influya en la vinculación laboral se puede deber a que las enfermeras/os asumen el contacto con la muerte como algo intrínseco a la profesión y más aún en el ámbito paliativo, lo que no les impide tener una energía positiva e implicación con el trabajo. La vinculación laboral se refiere más a un estado afectivo-cognitivo persistente en el tiempo, que específico y temporal (Salanova et al., 2000), y parece que dicha consideración tiene relación con los resultados de Santiesteban y Mier (2005). Los autores concluyen que el estar expuesto durante un tiempo a un mayor número de muertes de pacientes favorece el poder hablar del proceso de morir y de la muerte, y disminuye el estrés en el trabajo. Además, en la presente tesis se muestra que los años de experiencia en paliativos reducen la ansiedad ante la muerte, también acorde con la investigación de Jonasen y O’Beirne (2016) que constatan dicha asociación negativa en profesionales de paliativos. En relación con la interpretación

anterior, se destaca que la muestra objeto de estudio presenta una media considerable de casi 10 años de experiencia en el ámbito paliativo, y que los niveles de ansiedad ante la muerte de los profesionales enfermeros se sitúan por debajo del valor medio del rango posible. Los resultados también confirman que la formación en cuidados paliativos y en competencias emocionales se relacionan con una menor ansiedad ante la muerte, lo que supone la necesidad de desarrollar programas de intervención en esta línea.

3. La hipótesis 3 “el encontrar un sentido a la práctica enfermera de cuidar en paliativos, influirá positivamente en el bienestar psicológico de los profesionales y la vinculación laboral”, también se confirma.

Los resultados más relevantes apuntan a que el sentido que los profesionales dan a sus cuidados se asocia positivamente con su bienestar psicológico y vinculación laboral. De esta asociación, se destaca la mayor relación del sentido del cuidado con tener un propósito de vida y con la dedicación en el trabajo. Parece claro que las dimensiones del bienestar psicológico como el propósito de vida y el crecimiento personal tienen relación con el sentido y los valores profundos de uno mismo. En esta línea, Vachon et al., (2011) muestran que después de la intervención del programa *Meaning-Centered Intervention* (MCI), basado en el concepto de sentido de Víctor Frankl, las enfermeras de paliativos toman mayor conciencia de lo que tiene sentido y de su propósito de vida. Respecto a las dimensiones de la vinculación laboral, la dedicación hace referencia, entre otros, a sentimientos de significación e inspiración en el trabajo, lo que justifica su mayor efecto en la relación con el sentido del cuidado encontrado en nuestro estudio. Acorde con la línea de investigación del sentido del cuidado como estrategia de afrontamiento ante el estrés, se muestra también la relación del sentido con una mayor satisfacción laboral de los profesionales de enfermería (Fillion et al., 2009).

4. En relación con la hipótesis 4: “el trabajo en equipo, la autonomía en la práctica enfermera, la formación previa en cuidados paliativos y en competencias emocionales y un entorno físico confortable, favorecerán el bienestar psicológico y la vinculación laboral de los profesionales de enfermería”, se confirma la asociación entre trabajo en equipo, autonomía y entorno físico confortable con la vinculación laboral, y la formación en competencias emocionales con el bienestar psicológico. Sin embargo, se rechaza la influencia del trabajo en equipo, autonomía, buen entorno de trabajo y formación previa en paliativos en el bienestar psicológico de los profesionales enfermeros.

Los resultados confirman que la autonomía es la variable de la organización con mayor efecto en la vinculación laboral, en consonancia con estudios anteriores como el de García-Sierra et al., (2016). Esto se puede explicar porque la disciplina enfermera ha ido evolucionando desde ser una profesión subordinada a la del médico, hacia ocupar un rol independiente y relevante dentro del equipo sanitario. Por esta razón, los enfermeros/as buscan ser valorados socialmente y reconocidos dentro del sistema sanitario como profesionales autónomos del cuidado. En este sentido, la autonomía en los profesionales de enfermería se puede asociar sobre todo con sentirse reconocidos, recompensados y apoyados por pacientes, compañeros y supervisores. Todas estas variables de reconocimiento, recompensa y apoyo social se han considerado predictoras de la vinculación laboral en estudios como el de (García-Sierra et al., 2016; Ramos y Almeida, 2018; Sanclemente, Elboj y Íñiguez, 2017). Además, el tener autonomía en la práctica enfermera y poder tomar decisiones propias respecto al cuidado del enfermo, aporta un valor extra al significado y sentido de nuestro trabajo, y por lo tanto favorece una mayor implicación laboral.

Por otra parte, en nuestro estudio los resultados no han constatado la relación entre las variables de la organización y el bienestar psicológico de los profesionales de enfermería, a pesar de que investigaciones anteriores avalan lo contrario. Estudios como el de Amutio et al. (2008), apuntan que la falta de cohesión, participación, reconocimiento, la monotonía provocada por tareas administrativas y la sobrecarga laboral, son variables que se relacionan con bajos niveles de bienestar psicológico. En consonancia con dichos resultados, las sugerencias aportadas por los profesionales sanitarios del estudio fueron entre otras, un mayor reconocimiento, trabajo en equipo y formación. En esta misma línea, Girbau et al., (2012), describen aquellos factores laborales que influyen en el bienestar percibido y la satisfacción laboral de los profesionales de enfermería, destacando las condiciones del entorno de trabajo, el reconocimiento profesional, la autonomía, el liderazgo y el apoyo social de los directivos.

Por último, la relación entre las competencias emocionales y el bienestar psicológico de los profesionales enfermeros adquiere una gran importancia. Según Bisquerra y Escoda (2007) las competencias emocionales se encuadran dentro de las llamadas competencias socio-personales y son: autoconfianza, autocontrol, automotivación, autonomía, control del estrés, asertividad y empatía, entre otras. La relación de estas competencias emocionales con las dimensiones del bienestar psicológico de autoaceptación, autonomía o relaciones positivas es evidente. Parece revelador que se pueda influir en el bienestar psicológico de los profesionales enfermeros a través del aprendizaje de competencias emocionales, lo que implica la necesidad urgente de desarrollar estrategias personales y de la organización que promuevan dichas competencias.

5. La hipótesis 5: “la relación significativa entre el sentido del cuidado, ansiedad ante la muerte y la calidad del cuidado, se explicará por la influencia mediadora

del bienestar psicológico enfermero y la vinculación laboral”, se confirma respecto al sentido del cuidado, en cambio, la relación entre la ansiedad ante la muerte y la calidad del cuidado solo se explica por el bienestar psicológico, no por la vinculación laboral.

Resulta claro que es desde el bienestar psicológico desde donde se explica el cómo influyen las variables personales en la calidad del cuidado. Este resultado cobra sentido recordando que muchas de las dimensiones del bienestar psicológico tienen similitud con los principios fundamentales del buen cuidado enfermero paliativo, y de éstos, son varios los que se relacionan de alguna manera con el sentido del cuidado y la aceptación de la muerte. Principios que rigen la calidad de los cuidados, como la autorreflexión de los profesionales de enfermería, conciencia de la propia espiritualidad, aceptación de los misterios de la vida y la muerte o experimentar en la relación terapéutica un crecimiento existencial y disfrute en el trabajo (Dobrina et al., 2014; Poblete-Troncoso, 2012), tienen que ver con las dimensiones de autoaceptación y crecimiento personal del bienestar psicológico.

A modo de resumen, las variables que se relacionan con la calidad del cuidado son: el trabajo en equipo, el sentido del cuidado, la vinculación laboral y el bienestar psicológico, siendo el bienestar psicológico de los profesionales lo que más influye en la calidad del cuidado. En cuanto a los resultados de mediación, los cambios en el bienestar psicológico de los profesionales explican la relación negativa de la ansiedad ante la muerte y la positiva del sentido del cuidado, con la calidad del cuidado. Concretamente, el impacto del crecimiento personal como dimensión del bienestar psicológico explica la relación entre sentido y calidad del cuidado. También, existe mediación de la vinculación laboral en la relación entre el sentido y la calidad del cuidado.

## LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Entre las limitaciones del diseño del cuestionario CCEP se encuentra el hecho de que es una evaluación de la calidad del cuidado paliativo desde la percepción de los enfermeros/as en forma de autoinforme. El error más frecuente de los autoinformes es la deseabilidad social o tendencia por mostrar una imagen socialmente aceptable que puede dar lugar a respuestas distorsionadas. Es por esta razón, que en la tesis se controla el posible sesgo de respuesta a través de la medida de la deseabilidad social de los profesionales de enfermería. A pesar de esta limitación, también se considera que la visión del profesional de enfermería en la medida de la calidad del cuidado resulta importantísima, como primer eslabón para una futura evaluación desde la perspectiva del paciente y familiares, que por cuestiones éticas y metodológicas no ha sido posible explorar en la tesis. Por eso, más adelante se sugiere en futuras investigaciones elaborar una versión adaptada del cuestionario CCEP a los familiares y/o pacientes de paliativos, para abordar el concepto de calidad desde una perspectiva multidimensional que añada fundamento a la práctica del cuidado enfermero paliativo.

En relación con la validez interna del cuestionario otra de las limitaciones es el tamaño moderado de la muestra con una  $N=176$  en la realización del Análisis Factorial Confirmatorio (AFC), debido a que las interpretaciones de los datos con respecto a la distribución de los índices de ajuste y los errores estándar adquieren más fiabilidad conforme el tamaño de la muestra es mayor. Por lo tanto, en el futuro se puede aplicar el cuestionario a un mayor número de profesionales de enfermería de paliativos, incluyendo aquellos que trabajen también en el ámbito de la gestión, docencia y/o investigación.

En cuanto a las limitaciones respecto al estudio de mediación podría citarse, en primer lugar, también el tamaño moderado de la muestra con 176 participantes. Sin

embargo, recordemos que es un colectivo muy específico, por lo que la población no es muy amplia y nuestra muestra recoge la participación de más del 10% de la población; es decir que la muestra conseguida en relación con la población es más que considerable.

En segundo lugar, hay problemas conceptuales derivados del análisis de mediación, como el de la suposición de causalidad. Al utilizar un diseño transversal en la tesis las variables se han medido en un momento concreto, por lo que el supuesto causal de que la variable mediadora Z se mida después de X, pero antes de Y (Alto y Vallejo, 2011), no se ha dado. Esto nos lleva a asumir que no existe ninguna variable espuria que pueda ser la causa de las variables mediadoras y criterio. Por lo tanto, se muestran efectos de mediación entre variables, pero no relaciones de causalidad que requieren de diseños longitudinales adecuados.

En tercer lugar, el nivel de medida de algunas de las variables del estudio puede suponer cierta limitación en la interpretación de los resultados. Entre ellas, la evaluación de las variables de la organización, trabajo en equipo, autonomía y entorno de trabajo, medidas con un número de ítems escasos. También podemos mencionar los sesgos derivados de las escalas en forma de autoinforme, aunque hay que destacar su buena fiabilidad y validez en la presente tesis y en recientes estudios contrastados; además, se ha considerado el sesgo de la deseabilidad social controlando y midiendo dicha variable en los análisis de mediación realizados.

A pesar de las limitaciones expuestas, la importancia que supone situar al bienestar psicológico de los profesionales de enfermería, como el mecanismo a través del cual el sentido del cuidado y la ansiedad ante la muerte influyen en la calidad del cuidado, y como la vinculación laboral explica la relación entre el sentido y la calidad del cuidado, es incuestionable. Poder desarrollar estrategias de intervención que fomenten el bienestar

psicológico y la vinculación laboral, y ampliar el campo de estudio respecto a otras variables que puedan asociarse a la calidad del cuidado desde ambos constructos, adquiere una gran relevancia.

## **IMPORTANCIA DE LAS APORTACIONES**

Las aportaciones más destacables de la tesis comprenden:

Primero, la creación de un instrumento propio que delimite el buen cuidado enfermero en el ámbito de paliativos supone un hito muy importante para la profesión enfermera. Disponer de un cuestionario específico para nuestra profesión en el ámbito paliativo implica, por una parte, un reconocimiento importante a nuestra autonomía en la labor del cuidado y un avance para la disciplina enfermera en el intento de establecer indicadores que guíen nuestra práctica. Por otra parte, supone tomar consciencia de las actividades que realizamos día a día para buscar la mejora continua y excelencia en los cuidados al enfermo y/o familia al final de la vida. Conocer que la relación terapéutica, la comunicación y el apoyo espiritual son los aspectos más importantes del buen cuidado enfermero según los profesionales de paliativos, nos lleva a establecer prioridades en nuestro trabajo y a fomentar el desarrollo de dichas competencias para mejorar la calidad del cuidado. Que los profesionales de enfermería puedan utilizar el cuestionario como una herramienta más de trabajo implica sistematizar la evaluación de nuestros cuidados en un proceso abierto y de mejora continua. Tener un modelo del buen cuidado enfermero paliativo supone una motivación e impulso no solo para la práctica diaria de las enfermeras/os, sino también para el aprendizaje los futuros profesionales de enfermería. Además, este modelo puede servir de referencia para evaluar el buen cuidado enfermero

en otros contextos de final de vida como, servicios de oncología, urgencias, cuidados intensivos, o residencias de pacientes con enfermedad crónica y avanzada.

Segundo, mostrar que la ansiedad ante la muerte de los profesionales enfermeros de paliativos influye en la calidad de los cuidados a través de su bienestar psicológico. Esto plantea la necesidad de establecer vías de comunicación para que los enfermeros/as expresen sus miedos y aprendan a experimentar la muerte como un misterio que forma parte de la vida. Además, también señala la urgencia de establecer medidas que fomenten el bienestar psicológico de los profesionales para dar unos buenos cuidados al enfermo y/o familia al final de la vida.

Tercero, el sentido del cuidado es una variable fundamental para el bienestar psicológico, la vinculación laboral y, en definitiva, la calidad del cuidado. Resulta relevante que el sentido o significado que los profesionales dan a los cuidados mejore su calidad, pero sobre todo a través de su bienestar psicológico y vinculación laboral. El valor de la profesión enfermera está en sentir que nuestros cuidados tienen una finalidad y un significado, que van más allá de ser una práctica habitual de trabajo eficaz y resolutive. Esto adquiere mayor importancia en situaciones de sufrimiento, incertidumbre y amenazantes como la proximidad de la muerte, donde la consciencia de la mortalidad despierta la necesidad de encontrar significado y propósito a la existencia, y coloca a la persona frente a lo esencial. Es precisamente en estas situaciones donde los profesionales más necesitamos percibir la coherencia, el ajuste y la lógica interna a lo que experimentamos o sucede a nuestro alrededor, por eso, el sentido que damos a nuestros cuidados adquiere tanta importancia. Reconocer el papel tan fundamental del sentido en el bienestar psicológico, vinculación laboral y calidad del cuidado, conlleva una gran responsabilidad de los profesionales de enfermería, estar sensibilizados y abiertos para

conectar con nuestra interioridad, y percibir el hecho trascendental que supone cuidar, acompañar y ayudar en el buen morir.

Cuarto, demostrar que es desde el bienestar psicológico y la vinculación laboral de los profesionales enfermeros desde donde se pueden dar unos cuidados de calidad técnica y humana, supone un descubrimiento de gran relevancia social. Esto implica, por una parte, el compromiso personal de los enfermeros/as para buscar estrategias que ayuden a desarrollar su propósito de vida, crecimiento personal o autoaceptación, y por otra, el deber de las organizaciones sanitarias para crear entornos que empoderen e impliquen a los profesionales de enfermería en su trabajo.

A la luz de estos descubrimientos, y con el fin último de dar un buen cuidado al enfermo y/o familia en el contexto paliativo, surge la necesidad de diseñar posibles propuestas de intervención que fortalezcan el sentido del cuidado, mitiguen el miedo ante la muerte, y fomenten el bienestar psicológico y la vinculación laboral entre los profesionales. Entre ellas, se sugieren:

- Sistematizar reuniones periódicas o grupos *Balint* entre los profesionales de enfermería de paliativos para expresar miedos, inquietudes o experiencias vividas en torno a las pérdidas de los familiares y al proceso de morir o muerte del paciente.
- Implantar entre los profesionales enfermeros de los diferentes recursos de paliativos el programa de intervención *Meaning-Centered Intervention* (MCI), basado en los siguientes temas: las características del sentido, las fuentes del sentido, los valores creativos explorados en nuestra vida personal y en la realización en el trabajo, el sufrimiento como origen del cambio de actitudes y las experiencias afectivas y el humor como vía para encontrar el sentido.

- Desarrollar desde los recursos de paliativos espacios donde llevar a cabo sesiones que ayuden a los profesionales a pararse, hacer silencio y tomar conciencia de sus propias limitaciones y fortalezas para fomentar su autoaceptación.
- Diseñar un servicio de acompañamiento personal o *counseling*, como recurso para fomentar el crecimiento personal, la sensación de control, el establecimiento de metas que den sentido y favorezcan la dedicación en el trabajo de los profesionales enfermeros.
- Establecer un programa específico de formación avanzada en cuidados paliativos dirigido a todos los profesionales enfermeros que trabajen o vayan a trabajar en el ámbito paliativo. Los contenidos del programa se podrían organizar en los siguientes temas:
  1. Competencias personales: inteligencia emocional, estrategias de afrontamiento ante la muerte, control de estrés, autoconocimiento, autoconciencia y revisión de vida.
  2. El cuidado integral del paciente y/o familia: aspectos biológicos, psicológicos, socioculturales, éticos y espirituales en el entorno de la enfermedad terminal.
  3. Relación terapéutica con el paciente y/o familia: actitudes y técnicas del *counseling*, apoyo espiritual y acompañamiento en las pérdidas y el duelo.
  4. Habilidades de comunicación con el paciente, familia y/o cuidador principal, equipo de trabajo y directivos.
  5. Planes de cuidados enfermeros en paliativos: valoración de las necesidades, diagnósticos más comunes, objetivos de cuidado y planificación de las intervenciones enfermeras y continuidad de los cuidados.

- Llevar a cabo, por ejemplo dos veces al año, un programa de formación continua en competencias emocionales y de relación, basado en el desarrollo de habilidades de escucha activa, empatía, comunicación asertiva, y en competencias espirituales de presencia, hospitalidad y compasión.

Por último, se proponen como futuras investigaciones que pueden complementar a la presente tesis:

- Delimitar los aspectos más importantes del cuidado enfermero paliativo desde la perspectiva de los familiares y/o cuidadores y pacientes, a través de entrevistas cualitativas.
- Elaborar y validar una versión del cuestionario CCEP para pacientes y familiares.
- Profundizar en el estudio del constructo sentido del cuidado y su relación con otros factores personales positivos, ya que es una variable poco explorada entre profesionales de enfermería, y como se constata en la tesis, de gran relevancia y actualidad en el ámbito paliativo.
- Completar la evaluación del sentido del cuidado a través de la aplicación del cuestionario SP, adaptado a otros profesionales de paliativos (médicos, psicólogos y trabajadores sociales), y a familiares y/o cuidadores principales del enfermo en situación terminal.
- En relación con las propuestas de intervención anteriormente descritas, sería importante analizar el efecto que puedan tener antes y después estas medidas sobre el bienestar psicológico y vinculación laboral de los profesionales de enfermería de paliativos.
- Ampliar la investigación de variables positivas personales y de la organización que puedan influir en el bienestar psicológico y vinculación laboral de los enfermeros/as, y a su vez en la calidad del cuidado, a otros contextos sanitarios

como la atención primaria y hospitalaria, que permita comparar resultados y poder extender el modelo de un buen cuidado paliativo a otros ámbitos.

En definitiva, volver a la esencia de nuestra profesión, el cuidado, y recuperar su significado dotándolo de valores humanos, éticos y espirituales, es un reto necesario para nosotros, los profesionales enfermeros. Si además somos capaces de cuidar bien, con calidad, a las personas y familiares que se encuentran al final de la vida, cuidándonos a nosotros mismos, sin duda el bienestar, el compromiso y el orgullo de ser enfermeras/os, estarán presentes. Estar cerca de la muerte y sufrimiento de nuestros pacientes y familiares nos agarra a la vida. Son ellos los que nos enseñan el buen cuidado, el cómo sostener en su dolor o fortalecer su esperanza para que se sientan reconciliados con lo que les rodea, consigo mismos y con su realidad.

*“La esperanza es una orientación del espíritu, una orientación del corazón. No es la convicción de que algo saldrá bien, sino la certeza de que algo tiene sentido sea cual sea el resultado” (Vaclav Havel)*

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abalo, J. G. (2008). Ansiedad y actitudes ante la muerte: revisión y caracterización en un grupo heterogéneo de profesionales que se capacita en cuidados paliativos. *Pensamiento Psicológico*, 4(10), 27-58.
- Abdollahi, A., Abu Talib, M., Yaacob, S. N., y Ismail, Z. (2014). Hardiness as a mediator between perceived stress and happiness in nurses. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 21(9), 789-796. doi:10.1111/jpm.12142
- Ablett, J. R., y Jones, R. S. P. (2007). Resilience and well-being in palliative care staff: A qualitative study of hospice nurses' experience of work. *Psycho-Oncology*, 16(8), 733-740. doi:10.1002/pon.1130
- Acevedo, G. (1985). *La búsqueda de sentido y su efecto terapéutico: Desde la perspectiva de la logoterapia de Víctor Frankl*. Buenos Aires: Fundación Argentina de Logoterapia "Víctor Frankl".
- Ahmed, N., Bestall, J. E., Ahmedzai, S. H., Payne, S. A., Clark, D., y Noble, B. (2004). Systematic review of the problems and issues of accessing specialist palliative care by patients, carers and health and social care professionals. *Palliative Medicine*, 18(6), 525-542.
- Alaminos, A., y Castejón, J. (2006). *Elaboración, análisis e interpretación de encuestas, cuestionarios y escalas de opinión*. Universidad de Alicante. Recuperado de <https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/20331/1/Elaboraci%C3%B3n,%20an%C3%A1lisis%20e%20interpretaci%C3%B3n.pdf>
- Alonso, R., Blanco Ramos, M. A., y Gayoso, P. (2005). Validación de un cuestionario de calidad de cuidados de enfermería. *Revista de Calidad Asistencial*, 20(5), 246-250.

- Amutio, A., Ayesteran, S., y Smith, J. (2008). Evaluación del burnout y bienestar psicológico en los profesionales sanitarios del país vasco. *Psicología del Trabajo y de las Organizaciones.*, 24(2), 235-252.
- Andersson, I., y Lindgren, M. (2008). The karen instruments for measuring quality of nursing care. item analysis. *Nordic Journal of Nursing Research Y Clinical Studies*, 28(3), 14-18.
- Arrogante, O, Pérez-García, A. M., y Aparicio-Zaldívar, E. (2015). Bienestar psicológico en enfermería: Relaciones con resiliencia y afrontamiento. *Enfermería Clínica*, 25(2), 73-80.
- Asamblea Mundial de la Salud, 67ª. (2014). *Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida*. Recuperado de <http://www.who.int/iris/handle/10665/170757>
- Ato, M., y Vallejo, G. (2011). Los efectos de terceras variables en la investigación psicológica. *Anales de Psicología*, 27(2), 550-561.
- Ávila, A., y Tomé, M. (1989). XIV. Evaluación de la deseabilidad social y correlatos defensivos y emocionales. Adaptación castellana de la escala de Marlowe Crowne. *Emociones: Perspectivas Psicosociales*, 505-526.
- Bakker, A. B., y Demerouti, E. (2013). La teoría de las demandas y los recursos laborales. *Revista de Psicología del Trabajo y de las Organizaciones*, 29(3), 107-115.
- Bakker, A. B., Rodríguez-Muñoz, A., y Derks, D. (2012). La emergencia de la psicología de la salud ocupacional positiva. *Psicothema*, 24(1), 66-72.

- Barragán, J., y Manrique-Abril, G. (2010). Validez y confiabilidad del SERVQHOS para enfermería en Boyacá, Colombia. *Avances en Enfermería*, 28(2), 48-61.
- Barragán, J., y Moreno, C. M. (2013). Calidad percibida por usuarios de enfermería en tres hospitales públicos. *Enfermería Global*, 29, 217-230.
- Bausewein, C., Daveson, B. A., Currow, D. C., Downing, J., Deliens, L., Radbruch, L., Higginson, I. J. (2016). EAPC white paper on outcome measurement in palliative care: Improving practice, attaining outcomes and delivering quality services - recommendations from the European Association for Palliative Care (EAPC) task force on outcome measurement. *Palliative Medicine*, 30(1), 6-22. doi:10.1177/0269216315589898
- Bayés, R. (2001). *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona, España: Martínez Roca.
- Becoña, E. (2006). Resiliencia: definición, características y utilidad del concepto. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 11(3), 125-146.
- Bisquerra, R., y Escoda, N. (2007). Las competencias emocionales. Recuperado de <http://e-spacio.uned.es/fez/eserv/bibliuned:EducacionXXI-2007numero10-823/Documento.pdf>
- Borré, M., Lenis, C., y González, G. (2014). Utilidad del cuestionario SERVQHOS-E para medir calidad percibida de la atención de enfermería. *Revista CES Salud Pública*, 5(2), 127-136.
- Braun, M., Gordon, D., y Uziely, B. (2010). Associations between oncology nurses' attitudes toward death and caring for dying patients. *Oncology Nursing Forum*, 37(1), 43-49. doi:10.1188/10.ONF.E43-E49

- Busquet, X., y Pujol, T. (2001). Nursing students toward death and dying. *Medicina Paliativa*, 8(3), 116-119.
- Byrne, B. (2016). *Structural equation modeling with AMOS: Basic concepts, applications, and programming*. Routledge.
- Browne, M., y Cudeck, R. (1993). Alternative ways of assessing model fit. *Sage Focus Editions*, 154, 136.
- Calvete, E. (2008). Una introducción al análisis de moderación y mediación: Aplicaciones en el ámbito del estrés. *Ansiedad y Estrés*, 14(2-3), 159-173.
- Callahan, D. (2000). Death and the research imperative. *The New England Journal of Medicine*, 342(9), 654-656. doi:10.1056/NEJM200003023420910
- Cameron, D., y Johnston, B. (2015). Development of a questionnaire to measure the key attributes of the community palliative care, specialist nurse role. *International Journal of Palliative Nursing*, 21(2), 87-95. doi:10.12968/ijpn.2015.21.2.87
- Centeno, C., Arnillas, P., Hernansanz, S., Flores, L., Gómez, M., y López-Lara, F. (2000). The reality of palliative care in Spain. *Palliative Medicine*, 14(5), 387-394. doi:10.1191/026921600701536219
- Centeno, C., Noguera, A., López, B., y Carvajal, A. (2004). Algunos instrumentos de evaluación utilizados en cuidados paliativos (I): El cuestionario de evaluación de síntomas de Edmonton (ESAS). *Medicina Paliativa*, 1, 239-245.
- CHPCA Nursing Standards Committee. (2002). Hospice palliative care nursing standards of practice. Recuperado de <http://aecipal.secpal.com/archivos-on-line-2>
- Cibanal, L., Siles, J., Arce, M. C., Domínguez, J. M., Vizcaya, F., y Gabaldón, E. (2001). La relación de ayuda no quema, es vivificante. *Cultura de Cuidados*, 10, 1-13.

- Clark, L., Leedy, S., McDonald, L., Muller, B., Lamb, C., Mendez, T., Schonwetter, R. (2007). Spirituality and job satisfaction among hospice interdisciplinary team members. *Journal of Palliative Medicine*, 10(6), 1321-1328.
- Codorniu, N., Bleda, M., Alburquerque, E., Guanter, L., Adell, J., García, F., y Barquero, A. (2011). Cuidados enfermeros en cuidados paliativos: Análisis, consensos y retos. *Índex de Enfermeria*, 20(1-2), 71-75.
- Codorniu, N., Guanter, L., Molins, A., y Utor, L. (2013). Competencias enfermeras en cuidados paliativos. *Sociedad Española de Cuidados Paliativos*. Recuperado de <http://aecpal.secpal.com/archivos-on-line-2>
- Cohen, J., y Manion, L. (1990). *Método de investigación educativa*. Madrid, España: La Muralla.
- Colell, R. (2008). *Enfermería y cuidados paliativos*. Lleida, España: Edicions de la Universitat de Lleida.
- Colell, R., Limonero, J., y Otero, M. (2003). Actitudes y emociones en estudiantes de enfermería ante la muerte y la enfermedad terminal. *Investigación Psicológica*, 5, 104-112.
- Del Río, M. I., y Palma, A. (2007). Cuidados paliativos: Historia y desarrollo. *Boletín Escuela de Medicina, Universidad Pontificia Católica de Chile*, 32(1), 16-22.
- Desbiens, J., y Fillion, L. (2007). Coping strategies, emotional outcomes and spiritual quality of life in palliative care nurses. *International Journal of Palliative Nursing*, 13(6), 291-299. doi:10.12968/ijpn.2007.13.6.23746
- Desbiens, J., y Fillion, L. (2011). Development of the palliative care nursing self-competence scale. *Journal of Hospice y Palliative Nursing*, 13(4), 230.

- Díaz, D., Rodríguez-Carvajal, R., Blanco, A., Moreno-Jiménez, B., Gallardo, I., Valle, C., y Van Dierendonck, D. (2006). Adaptación española de las escalas de bienestar psicológico de Ryff. *Psicothema*, 18(3), 572-577.
- Diener, E. (2009). Subjective well-being: A general overview. *South Africa Journal of Psychology*, 39(4), 391-406.
- Dobrina, R., Tenze, M., y Palese, A. (2014). An overview of hospice and palliative care nursing models and theories. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(2), 75-81. doi:10.12968/ijpn.2014.20.2.75
- Donabedian, A. (1988). The quality of care: ¿How can it be assessed?. *Jama*, 260(12), 1743-1748.
- Dunn, K. S., Otten, C., y Stephens, E. (2005). Nursing experience and the care of dying patients. *Oncology Nursing Forum*, 32(1), 97-104. doi:10.1188/05.ONF.97-104
- Extremera, N., Sánchez-García, M., Durán, M. A., y Rey, L. (2012). Examining the psychometric properties of the Utrecht work engagement scale in two Spanish multi-occupational samples. *International Journal of Selection and Assessment*, 20(1), 105-110. doi:10.1111/j.1468-2389.2012.00583.x
- Farran, C. J., Gual-García, P., y Fernández-Capo, M. (2006). Validación de la versión castellana de la "Finding meaning through caregiving scale". *Informaciones psiquiátricas: Publicación científica de los Centros de la Congregación de Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón de Jesús*, (184), 187-198.
- Fernández-Castro, J. (2007). *Alegría en la adversidad. El análisis de los factores que mantienen las emociones positivas en situaciones aversivas*. Madrid, España: Pirámide.

- Fernández, M., y Clemente, P. (2004). Estándares de formación psicológica en cuidados paliativos. *Medicina Paliativa*, 11(3), 174.
- Fernández-Capo, M., y Gual-García, P. (2005). Sentido del cuidado y sobrecarga. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 40, 24-29. doi:10.1016/S0211-139X(05)75070-8
- Ferrando, y Lorenzo-Seva. (2014). El análisis factorial exploratorio de los ítems: Algunas consideraciones adicionales. *Anales de Psicología*, 30(3), 1170-1175.
- Ferrell, B., Connor, S., Cordes, A., Dahlin, C., Fine, P., Hutton, N., Meier, D. (2007). The national agenda for quality palliative care: The national consensus project and the national quality forum. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33(6), 737-744.
- Fierro, C. (2005). Medicina paliativa, mención al alivio del dolor. *Ars Médica*. 11, 23-42.
- Fillion, L., Dupuis, R., Tremblay, I., De Grece, G. R., y Breitbart, W. (2006). Enhancing meaning in palliative care practice: A meaning-centered intervention to promote job satisfaction. *Palliative y Supportive Care*, 4(4), 333-344.
- Fillion, L., Duval, S., Dumont, S., Gagnon, P., Tremblay, I., Bairati, I., y Breitbart, W. S. (2009). Impact of a meaning-centered intervention on job satisfaction and on quality of life among palliative care nurses. *Psycho-Oncology*, 18(12), 1300-1310. doi:10.1002/pon.1513
- Freeney, Y. M., y Tiernan, J. (2009). Exploration of the facilitators of and barriers to work engagement in nursing. *International Journal of Nursing Studies*, 46(12), 1557-1565.

- Freiberg, A., Stover, J., Iglesia, G., y Fernández, M. (2013). Correlaciones policóricas y tetracóricas en estudios factoriales exploratorios y confirmatorios. *Ciencias Psicológicas*, 7(2), 151-164.
- Frommelt, K. (1991). The effects of death education on nurses' attitudes toward caring for terminally ill persons and their families. *American Journal of Hospice y Palliative Medicine*, 8(5), 37-43.
- Galiana, L., Oliver, N., Sansó, N., Pades, A., y Benito, E. (2017). Validación confirmatoria de la Escala de Afrontamiento de la Muerte en profesionales de cuidados paliativos. *Medicina Paliativa*, 24(24), 126-135.  
doi:10.1016/j.medipa.2015.04.001
- García-Caro, M. P., Cruz-Quintana, F., Schmidt, J., Muñoz- Vinuesa, A., Montoya- Juárez, R., Prados-Peña, D., Botella-López, M. C. (2010). Influencia de las emociones en el juicio clínico de los profesionales de la salud a propósito del diagnóstico de enfermedad terminal. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 10, 57-73.
- García-Sierra, R., Fernández-Castro, J., y Martínez-Zaragoza, F. (2016). Work engagement in nursing: An integrative review of the literature. *Journal of Nursing Management*, 24(2), 101-111.
- García-Sierra, R., Fernández-Castro, J., y Martínez-Zaragoza, F. (2017). Implicación de las enfermeras en su profesión. un estudio cualitativo sobre el engagement. *Enfermería Clínica*, 27(3), 153-162.
- Girbau, M. R., Galimany, J., y Garrido, E. M. (2012). Satisfacción en el trabajo y factores laborales en la profesión enfermera. *Nursing*, 30(2), 60-62.

- Gómez-Ramírez, O., Carrillo González, G., y Arias, E. (2017). Teorías de enfermería para la investigación y la práctica en cuidado paliativo. *Revista Latinoamericana De Bioética*, 17(1), 60-79.
- Gómez-Sancho, M. (1994). *Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales*. Las Palmas de Gran Canaria, España: Instituto Canario de Estudios y Promoción Social y Sanitaria.
- Gómez-Sancho, M. (1999). *Medicina paliativa en la cultura latina*. Madrid, España: Arán.
- Guo, Q., y Jacelon, C. (2014). An integrative review of dignity in end-of-life care. *Palliative Medicine*, 28(7), 931-940. doi:10.1177/0269216314528399
- Gutiérrez, S., Sanz, J., Espinosa, R., Gesteira, C., y García-Vera, M. P. (2016). La escala de discapacidad social de Marlowe-Crowne: Baremos para la población general española y desarrollo de una versión breve. *Anales de Psicología*, 32(1), 206-217. doi:10.6018/analesps.32.1.185471
- Hair, J., Anderson, R., Tatham, R., y Black, W. (1999). *Análisis multivariante*. Madrid: Prentice Hall.
- Hales, S., Zimmermann, C., y Rodin, G. (2010). The quality of dying and death: A systematic review of measures. *Palliative Medicine*, 24(2), 127-144. doi:10.1016/j.jpainsymman.2009.05.012
- Hayes, A. F. (2013). Introduction to mediation, moderation, and conditional process analysis: A regression-based approach. New York, NY: The Guilford Press. *Journal of Educational Measurement*, 51(3), 335-337.

- Herrero, J. (2010). El análisis factorial confirmatorio en el estudio de la estructura y estabilidad de los instrumentos de evaluación: Un ejemplo con el cuestionario de autoestima CA-14. *Psychosocial Intervention*, 19(3), 289-300.
- Heyland, D. K., Cook, D. J., Rocker, G. M., Dodek, P. M., Kutsogiannis, D. J., Skrobik, y Cohen, S. R. (2010). Defining priorities for improving end-of-life care in Canada. *CMAJ: Canadian Medical Association Journal*, 182(16), 747-752. doi:10.1503/cmaj.100131
- Huertas, L. A. (2014). Creencias, actitudes y ansiedad ante la muerte en un equipo multidisciplinario de cuidados paliativos oncológicos. *Psicooncología*, 11, 101-115.
- Jenaro, C., Flores, N., Orgaz, M. B., y Cruz, M. (2010). Vigour and dedication in nursing professionals: Towards a better understanding of work engagement. *Journal of Advance Nursing*, 67(4), 865-875. doi:10.1111/j.1471-0307.2007.00354.x
- Jonasen, A. M., y O'Beirne, B. R. (2016). Death anxiety in hospice employees. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 72(3), 234-246.
- Kirkpatrick, A., Cantrell, M., y Smeltzer, S. (2017). A concept analysis of palliative care nursing: Advancing nursing theory. *Advances in Nursing Science*, 40(4), 356-369.
- Kübler-Ross, E. (1994). *La muerte: Un amanecer* (4ta ed.). Barcelona, España: Luciérnaga.
- Lehmann, O. (2010). De la logoterapia a la bioética: Herramientas para el abordaje psicológico. *Red bioética/UNESCO*, 1(2), 37-49.
- Lenis-Victoria, C. A., y Manrique-Abril, G. (2015). Calidad del cuidado de enfermería percibida por pacientes hospitalizados. *Aquichan*, 15(3), 413-425.
- Limonero, J. (1997). Ansiedad ante la muerte. *Ansiedad y Estrés*, 31(1), 37-46.

- Limonero, J., Tomás-Sábado, J., y Fernández-Castro, J. (2006). Relación entre inteligencia emocional percibida y ansiedad ante la muerte en estudiantes universitarios. *Ansiedad y Estrés*, 12(2), 267-278.
- Limonero, J., Tomás-Sábado, J., Fernández-Castro, J., Cladellas, R., y Gómez-Benito, J. (2010). Competencia personal percibida y ansiedad ante la muerte en estudiantes de enfermería. *Ansiedad y Estrés*, 16(2), 177-188.
- Lorenzo-Seva, U., y Ferrando, P. J. (2006). FACTOR: A computer program to fit the exploratory factor analysis model. *Behavior Research Methods*, 38(1), 88-91.
- Mallett, K., Jurs, S., Price, J., y Slenker, S. (1991). Relationships among burnout, death anxiety, and social support in hospice and critical care nurses. *Psychological Reports*, 68(3), 1347-1359.
- Martín, A., M.C. (2004). Diseño y validación de cuestionarios. *Matronas Profesión*, 5 (17), 23-29.
- Martínez, M., Centeno, C., Sanz-Rubiales, A., y Del Valle, M. L. (2009). Estudio sobre el Síndrome de Burnout en Profesionales de Enfermería de Cuidados Paliativos del País Vasco. *Revista de Medicina*, 53(1), 3-8.
- Maslach, C., y Leiter, M. (2008). Early predictors of job burnout and engagement. *Journal of Applied Psychology*, 93(3), 498.
- Maslach, C., Schaufeli, W., y Leiter, M. (2001). Job burnout. *Annual Review of Psychology*, 52(1), 397-422.
- Matos, P. S., Neushotz, L. A., Griffin, M. T. Q., y Fitzpatrick, J. J. (2010). An exploratory study of resilience and job satisfaction among psychiatric nurses working in inpatient units. *International Journal of Mental Health Nursing*, 19(5), 307-312.

- Maza, M., Zavala, M., y Merino, J. M. (2009). Actitud del profesional de enfermería ante la muerte de pacientes. *Ciencia y Enfermería: Revista Iberoamericana de Investigación*, 15(1), 39-48.
- Merino, C., y Yáñez, R. (2014). Describiendo el engagement en profesionales de enfermería de Atención Primaria de Salud. *Ciencia y Enfermería XX*, 3, 131-140.
- Miller, S. C., Teno, J. M., y Mor, V. (2004). Hospice and palliative care in nursing homes. *Clinics in Geriatric Medicine*, 20(4), 717-734.  
doi:10.1016/j.cger.2004.07.005
- Mira, J., Aranz, J., Rodríguez-Marín, J., Buil, J. A., Castell, M., y Vitaller, J. (1998). SERVQHOS: Un cuestionario para evaluar la calidad percibida de la atención hospitalaria. *Medicina Preventiva*, 4(4), 12-18.
- Mira, J. J., Lorenzo, S., Rodríguez-Marín, J., y Buil, J. A. (1999). Concepto y modelos de calidad: Hacia una definición de calidad asistencial. *Papeles del Psicólogo*, (74), 1-11.
- Morales, P., Urosa, B., y Blanco, A. (2003). *Construcción de escalas de actitudes tipo Likert: Una guía práctica*. Madrid, España: La muralla.
- Moreno-Jiménez, B., Garrosa-Hernández, E., y Gálvez-Herrer, M. (2005). Personalidad positiva y salud. *Psicología de la Salud. Temas Actuales de Investigación en Latinoamérica*, 59-76.
- Moreno-Jiménez, B., Garrosa, E., Corso, S., Boada, M., y Rodríguez-Carvajal, R. (2012). Personalidad resistente y capital psicológico: las variables personales positivas y los procesos de agotamiento y vigor. *Psicothema*, 24(1), 79-86.

- Mullins, L. C., y Lopez, M. A. (1982). Death anxiety among nursing home residents: A comparison of the young-old and the old-old. *Death Education*, 6(1), 75-86.
- Muthén, L., y Muthén, B. (2012). Mplus version 7 user's guide. *Los Ángeles, CA: Muthén y Muthén*.
- Nakazawa, Y., Miyashita, M., Morita, T., Umeda, M., Oyagi, Y., y Ogasawara, T. (2010). The palliative care self-reported practices scale and the palliative care difficulties scale: Reliability and validity of two scales evaluating self-reported practices and difficulties experienced in palliative care by health professionals. *Journal of Palliative Medicine*, 13(4), 427-437. doi:10.1089/jpm.2009.0289
- Nemcek, M. A., y James, G. D. (2007). Relationships among the nurse work environment, self-nurturance and life satisfaction. *Journal of Advanced Nursing*, 59(3), 240-247.
- Oliver, A., Sansó, N., Galiana, L., Tomás, J. M., y Benito, E. (2017). Evaluación psicométrica en profesionales de enfermería de cuidados paliativos. *Aquichan*, 17(2), 183-194
- Oriol, I., Gómez, M., Gándara, A., y Herrera, E. (2014). *Informe de la situación actual en cuidados paliativos*. Recuperado de <https://www.aecc.es/es/todo-sobre-cancer/observatorio/estudios-realizados/situacion-actual-cuidados-paliativos>
- Orrego, S., y Ortiz, A. C. (2001). Calidad del cuidado de enfermería. *Investigación y Educación en Enfermería*, 19(2) 78-83.
- Ortega, C., y López, F. (2005). Intervención psicológica en cuidados paliativos: revisión y perspectivas. *Clínica y Salud*, 16(2), 143-160.

- Otero-López, J. M., Villardefrancos, E., Castro, C., y Santiago, M. J. (2014). Stress, positive personal variables and burnout: A path analytic approach. *European Journal of Education and Psychology*, 7(2), 95-106. doi:10.1989/ejep.v7i2.182
- Payne SA, Dean SJ, Kalus C. A. (1998). A comparative study of death anxiety in hospice and emergency nurses. *Journal of Advanced Nursing*, 28(4), 700-706.
- Park, C. L., y Folkman, S. (1997). Meaning in the context of stress and coping. *Review of General Psychology*, 1(2), 115-144. doi:10.1037//1089-2680.1.2.115
- Park, C. L. (2005). Religion as a meaning-making framework in coping with life stress. *Journal of Social Issues*, 61(4), 707-729.
- Parker, D., y Hodgkinson, B. (2011). A comparison of palliative care outcome measures used to assess the quality of palliative care provided in long-term care facilities: A systematic review. *Palliative Medicine*, 25(1), 5-20.
- Pastrana, T., Jünger, S., Ostgathe, C., Eisner, F., y Radbruch, L. (2008). A matter of definition - key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. *Palliative Medicine*, 22, 222-232. doi:10.1177/0269216308089803
- Peñacoba, C., Velasco, L., Mercado, F., y Moreno, R. (2005). Comunicación, calidad de vida y satisfacción en pacientes de cuidados paliativos. *Psicología y Salud*, 15(2), 195-206.
- Pere J., F., y Chico Librán, E. (2000). Adaptación y análisis psicométrico de la escala de discapacidad social de Marlowe y Crowne. *Psicothema*, 12(3), 383-389.
- Peters L, Cant R, Payne S, O'Connor M, McDermott F, Hood K, et al. (2013). Emergency and palliative care nurses' levels of anxiety about death and coping with death: a questionnaire survey. *Australasia Emergency Nursing Journal*, 16(4), 152-159.

- Planas-Campmany, C., y Icart-Isern, M. T. (2014). Indicadores sensibles a la práctica enfermera: una oportunidad para medir la contribución de las enfermeras. *Enfermería Clínica*, 24(2), 142-147. doi:10.1016/j.enfcli.2013.07.003
- Poblete-Troncoso, M.C, Valenzuela-Suazo, SV, y Merino, J.M. (2012). Validación de dos escalas utilizadas en la medición del cuidado humano transpersonal basadas en la Teoría de Jean Watson. *Aquichan*, 12(1), 8-21.
- Ramos, A. O., y Almeida, H. (2018). Predictors of organizational commitment in nursing: Results from Portugal. *Investigación y Educación en Enfermería*, 36(1), 14.
- Reed, S. M. (2010). A unitary-caring conceptual model for advanced practice nursing in palliative care. *Holistic Nursing Practice*, 24(1), 23-34.
- Reina, C., y Vargas, E. (2008). Validez de contenido y validez facial del instrumento "Percepción de comportamientos de cuidado humanizado". *Avances en Enfermería*, 26(2), 71-79.
- Riley, J. (2009). Standards and norms for palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care*, 16(6), 265.
- Rincón, P., Gysling, M., Jiménez, C., Lloyd, S., Navarro, M. F., Retamal, L., Haquin, C. (2014). Propiedades psicométricas de la escala de síntomas de TEPT para niños (CPSS) en población chilena afectada por el terremoto y tsunami del 27-F de 2010. *Terapia Psicológica*, 32(1), 57-64. 10.4067/S0718-48082014000100006
- Ríos, M., Sabuco, E., y Carrillo, C. (2012). Resiliencia y Síndrome de Burnout en estudiantes de enfermería y su relación con variables sociodemográficas y de relación interpersonal. *International Journal of Psychological Research*, 5(1), 88-95.

- Rodríguez-Carvajal, R., Díaz Menéndez, D., Moreno-Jiménez, B., Blanco Abarca, A., y van Dierendonck, D. (2010). Vitalidad y recursos internos como componentes del constructo de bienestar psicológico. *Psicothema*, 22(1), 63-70.
- Rooda, L. A., Clements, R., y Jordan, M. L. (1999). Nurses' attitudes toward death and caring for dying patients. *Oncology Nursing Forum*, 26(10), 1683-1687.
- Ruiz, M., Pardo, A., y San Martín, R. (2010). Modelos de ecuaciones estructurales. *Papeles del Psicólogo*, 31(1), 34-45.
- Ryan, R. M., y Deci, E. L. (2001). On happiness and human potentials: A review of research on hedonic and eudaimonic well-being. *Annual Review of Psychology*, 52(1), 141-166.
- Ryff, C. (1989). Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57(6), 1069-1081.
- Salanova, M., Schaufeli, W., Llorens, S., Peiro, J. M., y Grau, R. (2000). Desde el 'burnout' al engagement: Una nueva perspectiva. *Revista de Psicología del Trabajo y de las Organizaciones*, 16(2), 117-134.
- Salanova, M., y Schaufeli, W. (2009). *El engagement en el trabajo: Cuando el trabajo se convierte en pasión*. Madrid: Alianza.
- Salanova, M., y Schaufeli, W. (2009b). *La vinculación psicológica en el trabajo (work engagement)*. Madrid: Alianza.
- Sanclemente, I., Elboj, C., y Íñiguez, T. (2017). Engagement o compromiso en profesionales de enfermería: Variables sociodemográficas y laborales asociadas. *Enfermería Global*, 16(47), 400-426.

- Santisteban, I., y Mier, O. (2005). Ansiedad ante la muerte en el personal sanitario: Revisión de la literatura. *Medicina Paliativa*, 12(3), 169-174.
- Santisteban, I., y Mier, O. (2006). Estudio descriptivo de la ansiedad ante la muerte y factores estresantes en los distintos profesionales de una unidad de cuidados paliativos. *Medicina Paliativa*, 13(1), 18-24.
- SECPAL. (2012). *Libro blanco sobre las normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la sociedad europea de los cuidados paliativos*. Monografías SECPAL, 0.
- SECPAL. (2013). *Competencias enfermeras en cuidados paliativos*. Monografías SECPAL, 3.
- SECPAL. (2014). *Informe de la situación actual en cuidados paliativos*. Recuperado de <https://www.aecc.es/Investigacion/observatoriodelcancer/Estudiosrealizados/Paginas/Informecuidadospaliativos.aspx>
- Seligman, M., y Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive psychology. An introduction. *American Psychologist*, 55(1), 5-14. doi:10.1037/0003-066X.55.1.5
- Sepúlveda, C., Marlin, A., Yoshida, T., y Ullrich, A. (2002). Palliative care: The world health organization's global perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24(2), 91-96.
- Sepúlveda, G., Rojas, A., Cárdenas, O. L., Rojas, E., y Castro, A. M. (2009). Estudio piloto de la validación del cuestionario 'CARE-Q' en versión al español en población colombiana. *Revista Colombiana de Enfermería*, 4(4), 13-22.

- Serra-Prat, M., Nabal, M., Santacruz, V., Picaza, J. M., y Trelis, J. (2004). Traducción, adaptación y validación de la Palliative Care Outcome Scale al español. *Medicina Clínica*, 123(11), 406-412. doi:10.1016/S0025-7753(04)74535-2
- Sillero, J. (2007). Cuidados paliativos en enfermos terminales. *Seminario Médico*, 59(1), 36-49.
- Thomas, L. H., McColl, E., Priest, J., Bond, S., y Boys, R. J. (1996). Newcastle satisfaction with nursing scales: An instrument for quality assessments of nursing care. *Quality and Safety in Health Care*, 5(2), 67-72. doi:10.1136/qshc.5.2.67
- Tomás-Sábado, J., y Gómez-Benito, J. (2003). Variables relacionadas con la ansiedad ante la muerte. *Revista de Psicología General y Aplicada*, 56(3), 257-279.
- Tomás-Sábado, J., y Gómez-Benito, J. (2005). Construction and validation of the death anxiety inventory (DAI). *European Journal of Psychological Assessment*, 21(2), 108-114.
- Tomás-Sábado, J., Limonero, J. T., y Abdel-Khalek, A. M. (2007). Spanish adaptation of the Collett-Lester fear of death scale. *Death Studies*, 31(3), 249-260. doi:10.1080/07481180601152625
- Torres, C. (2010). Percepción de la calidad del cuidado de enfermería en pacientes hospitalizados. *Avances en Enfermería*, 28(2), 98-110.
- Urra, E., Jana, A., y García, M. (2011). Algunos aspectos esenciales del pensamiento de Jean Watson y su teoría de cuidados transpersonales. *Ciencia y Enfermería*, 17(3), 11-22.
- Vachon, M., Fillion, L., y Achille, M. (2009). A conceptual analysis of spirituality at the end of life. *Journal of Palliative Medicine*, 12(1), 53-59. doi:10.1089/jpm.2008.0189

- Vachon, M., Fillion, L., Achille, M., Duval, S., y Leung, D. (2011). An awakening experience: An interpretative phenomenological analysis of the effects of a meaning-centered intervention shared among palliative care nurses. *Qualitative Research in Psychology*, 8(1), 66.
- Vachon, M., Fillion, L., y Achille, M. (2012). Death confrontation, spiritual-existential experience and caring attitudes in palliative care nurses: An interpretative phenomenological analysis. *Qualitative Research in Psychology*, 9(2), 151.
- Valverde, C., Torres, G., Rahona, J. J., y Gómez, D. (2009). Bienestar psicológico y salud: Aportaciones desde la psicología positiva. *Anuario de Psicología Clínica y de la Salud*, (5), 15-28.
- Valles, M. (2014). *Entrevistas cualitativas (2a. ed.)* Madrid, España: CIS - Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Varas-Díaz, N., Neilands, T., Guilamo-Ramos, V., y Cintrón, F. (2008). Desarrollo de la escala sobre el estigma relacionado con el VIH/SIDA para profesionales de la salud mediante el uso de métodos mixtos. *Revista Puertorriqueña de Psicología*, 19, 183-215.
- Villegas, M., y Díaz, I. (2003). La calidad asistencial: concepto y medida. *Revista de Dirección, Organización y Administración de empresas*, (29), 50-58.
- Walker, L., y Avant, K. (2005). *Strategies for theory construction in nursing*. New York: Pearson Education.
- Watson, J. (1997). The theory of human caring: Retrospective and prospective. *Nursing Science Quarterly*, 10(1), 49-52.

Zurriarán, R. (2011). *Cuidar cuando no es posible curar: Los cuidados paliativos, morir dignamente en un contexto humanizado*. Logroño, España: Universidad de La Rioja, Servicio de Publicaciones.

## ANEXOS

### ANEXO 1. PRIMERA VERSIÓN DEL CUESTIONARIO DE CALIDAD DEL CUIDADO ENFERMERO PALIATIVO (CCEP)

#### **CONTROL Y ALIVIO DE LOS SÍNTOMAS**

1. Realizar una evaluación exhaustiva del dolor (localización, frecuencia, intensidad, impacto en su calidad de vida) a través de las respuestas verbales y no verbales del paciente.
2. Proporcionar las medidas apropiadas para el manejo de síntomas como el dolor, náuseas, estreñimiento, disnea y confusión.
3. Evaluar regularmente la eficacia de los cuidados, preguntando al paciente y/o familiar sobre su bienestar y confort.

#### **FAMILIA/CUIDADOR PRINCIPAL**

4. Favorecer la comunicación con los familiares en un lugar tranquilo y privado para hablar con ellos.
5. Incluir a los familiares según su disposición, en la planificación y ejecución de los cuidados.
6. Facilitar la expresión de sentimientos de la familia acerca de la pérdida y el duelo.
7. Ayudar a los familiares en el reconocimiento de sus fortalezas personales para la elaboración del duelo.

#### **RELACIONES TERAPÉUTICAS CON EL ENFERMO Y FAMILIA**

8. Atender a los mensajes no verbales, así como a las palabras que se evitan, del paciente y/o familia.
9. Utilizar el silencio/escucha activa para acoger sin juicios sus sentimientos, creencias, pensamientos y preocupaciones.
10. Transmitir comprensión y calidez durante la expresión de sus sentimientos como miedo, enfado o tristeza.
11. Facilitar la reflexión y clarificación de sus problemas o preocupaciones.
12. Permanecer el tiempo necesario al lado del paciente y/o familia para dar calma y apoyo emocional, especialmente durante los periodos de más sufrimiento.

#### **APOYO ESPIRITUAL**

13. Detectar “señales de aviso” como expresiones emocionales, valores o conflictos éticos que indiquen las necesidades espirituales del paciente/familia.
14. Buscar juntamente con el paciente satisfacciones que les sean útiles.
15. Ayudar al paciente a identificar situaciones de esperanza realistas.
16. Reforzar sus valores personales y su revisión de vida a través de una comunicación abierta, franca y honesta.
17. Plantear preguntas abiertas y concretas que faciliten reconocer sus valores/creencias para la toma de decisiones al final de la vida.

#### **CONTINUIDAD DE LOS CUIDADOS**

18. Cuidar la comunicación con todos los miembros del equipo de paliativos.
19. Planificar la continuidad de los cuidados durante todo el proceso de enfermedad del paciente.

## **ANEXO 2: GUIÓN DE ENTREVISTA**

Me gustaría contar con tu experiencia y opinión respecto a los cuidados en el ámbito de paliativos. Estoy intentando acercarme al estudio de la calidad del cuidado enfermero en la proximidad de la muerte, por lo que estoy elaborando un cuestionario sobre la calidad del cuidado enfermero.

Considero importante tu visión como (director del centro, supervisora, auxiliar de enfermería, psicólogo, atención espiritual), para complementar desde diferentes ámbitos de trabajo qué son unos buenos cuidados de enfermería en el ámbito paliativo.

1. ¿Qué significa para ti unos buenos cuidados de enfermería y/o cuidados paliativos?
2. Desde tu experiencia o punto de vista ¿Qué es lo que aprecian o valoran más los pacientes y familiares de los cuidados enfermeros?
3. Si tú quisieras evaluar la calidad del cuidado en paliativos, ¿qué crees que sería imprescindible medir?
4. ¿Cuál es tu opinión sobre las dimensiones e ítems del cuestionario? Control de síntomas, Familia, Relaciones terapéuticas, Apoyo espiritual, Continuidad de los cuidados. ¿Crees que sobra o falta algo?
5. ¿Hay algo que te gustaría añadir a lo que hemos hablado?

### ANEXO 3: TRANSCRIPCIÓN DE ENTREVISTAS

#### ENTREVISTA 1. ENFERMERA UCP.

MZ: Bueno L, pues tal como hemos hablado, la idea es conocer tu experiencia en paliativos para validar y complementar el cuestionario sobre la calidad del cuidado. Después de tus años de experiencia, ¿qué consideras tú que es un buen cuidado de enfermería? Si tú tuvieras que decirme quién es una buena enfermera en paliativos, ¿qué dirías?

LP: *Para mí una enfermera en paliativos es la que mira de frente al paciente, la que lo mira a los ojos como persona, después sí, hace lo que tiene que hacer, tiene que hacer técnicas y lo mejor posible, pero lo mira como persona y se relaciona con él. Y entonces ahí cabe todo lo que la persona íntegra, y se hace con una relación de confianza con él. Yo lo que valoro cuando viene gente nueva, es la capacidad de qué le importa al paciente, eso es (silencio).*

MZ: Lo más importante es considerar al paciente único y como persona, ¿no?

LP: *Sí, pero claro luego la persona tiene su enfermedad y si hay técnicas nuevas hay que informarse y ponerse al día si no sabes, pero eso es lo obvio, pero la relación para mí es más importante.*

MZ: En tu opinión, valoras más el aspecto relacional.

LP: *Si...pero lo demás no queda menos valorado al revés, queda ensalzado, al ver a la persona que es lo que importa todo lo demás quiere excelencia...hay que pinchar fenomenal sin hacer daño..., eso es lo que importa para mí.*

MZ: Asentimiento. ¿Cuántos años llevas tú en paliativos?

LP: *Va camino de 11 años.*

MZ: En estos 11 años, ¿qué crees tú que el paciente o la familia valora más del cuidado de enfermería?

LP: *Pues yo creo que valoran la técnica bien hecha, la atención temprana, que vayas pronto cuando te necesitan, que controles, que tengas que cambiar una bolsa cada tres días, que seas serio con los compromisos y con los tiempos..., eso también lo valoran, pero valoran mucho la relación, muchísimo, que su ser querido sea tratado con cariño y respeto..., siempre dan gracias por el trato humano, eso es lo que más agradecen, una palabra oportuna, que a veces no es tan oportuna...pero bueno*

MZ: De nuevo la relación humana, el acompañamiento...

MZ: Vale, si yo te diría que tuvieras que evaluar la calidad del cuidado enfermero, ¿qué aspectos serían imprescindibles? Aparte del relacional.

LP: *¿En paliativos?*

MZ: Imagina que tienes que evaluar si tu cuidado es de calidad o son buenos cuidados, ¿qué partes crees que no pueden faltar porque son necesarias?

LP: *La continuidad me parece fundamental en el cuidado, la continuidad de un día tras otro día, los detalles de la medicación, eso.*

MZ: Perdona LP, ¿A qué te refieres con la continuidad en los cuidados? ¿A qué haya coordinación entre los turnos?

LP: *Sí, Sí, e incluso en la continuidad en la relación con las personas, que no pasas un rato y te desvinculas, aunque libres dos días. Eres la que eras.*

MZ: Y en la continuidad, ¿que haya unificación de criterios, tú ves importante esto?

LP: *Es importante sobre todo en la toma de decisiones, conviene que este familiar pase a las curas o no, porque le va mal...en esa toma de decisiones es importante que seamos unánimes, porque sino desquiciamos mucho a la familia cada uno dice una cosa. Sobre todo, en momentos de mayor crisis dónde ellos están peor, más descontrolados... al final de la vida..., mejor que te quedes, mejor que le agarres o que no le agarres, que le hables o que no le hables... hay que tener unidad de criterios, sí, sí es importante, muy importante.*

MZ: Sobre todo en el manejo de los últimos días momentos más cercanos a la muerte, ¿no?

LP: *Sí, son momentos muy delicados, pero siempre, hay que estar coordinados, en las curas si las hacemos así y vemos que hay que cambiar de técnica, pues bien, pero hay que tener un criterio común y eso al paciente le da seguridad. El equipo tiene un criterio, no es una persona sola, es el equipo y eso les da mucha seguridad.*

MZ: Y eso qué percibes sí se da... ¿no?

LP: *Sí, pero hay veces que hay meteduras de pata, pero yo creo que sí que se busca eso.*

MZ: Muy bien, yo quería comentarte, a ver tu opinión, (que sin duda eres la que más sabe), sobre el cuestionario que he elaborado para valorar la dimensión del cuidado. He incluido como cinco dimensiones ¿no?, uno el control de alivio de síntomas del paciente.

LP: *Por supuesto.*

MZ: A ver qué te parece a ti, la evaluación del dolor, el manejo de síntomas, como náuseas estreñimiento, disnea,

LP: *Es qué claro, por supuesto es al desglosarlo te das cuenta que todo eso está integrado. El control de síntomas es básico, es la base también, sino es mentira lo demás.*

MZ: Es fundamental, no sé si me va alguno, porqué incluido náuseas, estreñimiento, disnea, confusión, dolor.

LP: *La xerostomía es importante, la sequedad de boca, la agitación...la ansiedad.*

MZ: Vale, perfecto, muy bien. También incluido ahí, no sé cómo lo ves tú, que los profesionales, nosotros los evaluemos nosotros los enfermeros que lo estamos haciendo, preguntando al paciente y a la familia. No se sí me explico.

LP: *Eso aquí no se hace, de una forma tan establecida no, me parece una buena cosa, pero es una manera más informal, entonces no está establecido. Hombre estás en continuo feedback con la familia, entonces realmente se hace, pero no como algo protocolario y establecido.*

MZ: Vale, luego incluido a la familia, la comunicación, si se favorece la comunicación con la familia en lugares como éste, tranquilo, en una situación puntual.

LP: *Sí, sí.*

MZ: Si incluyes a los familiares en la planificación de los cuidados.

LP: *Sí, sí, son cosas que no están escritas en el ordenador, llevas las cosas del paciente... pero está escrito en el seguimiento, la mujer está enferma porque tiene un proceso de un diente que no sé qué le pasa, pues también estamos pendientes del diente del familiar si hace falta, o ayer se mareó, o está muy ansiosa y necesita que se le tranquilice o se le dé seguridad, esas cosas, aunque no estén en un cuadro, estandarizadas.*

MZ: Ya, Ya, también he incluido pérdida y duelo con los familiares que se la facilite la expresión de sus sentimientos.

LP: *Por supuesto, incluso (silencio), hemos aprendido mucho con esto, porque ya sabes que cada cultura tiene una manifestación de dolor y a veces es muy alarmante, uno tiende a querer aplacar y callar, hemos aprendido a respetar mucho. Lo gitanos se tiran por el suelo y hacen gritan mucho ruido. Dentro de lo que se puede claro, lo que se pueda porque tampoco puedes dejar que pongan de los nervios a toda la planta ¿no? Los chinos son muy espectaculares, la forma de expresar su duelo..., pero es su forma, también hay que dejarles, hasta cierto punto, siempre que no hagan daño a otros, pues que sean ellos mismos.*

MZ: Que bonito, o sea que eso sí intentáis respetar cada forma de expresión.

LP: *Sí, sí, no se manda callar a nadie, lo que a veces se hace es apartarlo del resto de la gente, para que no den problemas a los demás, por qué se angustia, los pacientes que están malitos ven que lloran los demás y se sobrecogen, también hay que evitarlo. Se le trae a la sala de familiares que está más sola, también hay muchos cuadros de ansiedad, pero se les permite, no hay ningún juicio sobre eso.*

MZ: Muy bien LP, y otra de las cosas era..., a lo mejor es muy teórico y quizás me puedas ayudar, por ejemplo: si se ayuda a los familiares a reconocer sus partes más positivas, sus fortalezas.

LP: *Refuerzo, vamos, seguro que no siempre, porque somos discontinuos, irregulares y pobres, ¿no? Pero sí, se intenta valorar su positividad, has estado todos los días ahí, con tanta delicadeza, sobre todo en el momento de la muerte cuando se desmoronan ellos, es el momento de reforzar. Muchas veces se hace, en el contacto con ellos, al paciente se le dice delante de ellos, “que grande tu familiar, que grande tu mujer, te das cuenta cómo te quiere, vamos yo lo veo y me encanta”. De este modo tan informal, pero se hace, sí, y obligado en el momento de la muerte, siempre que sea verdad claro...*

MZ: Claro, siempre que sea auténtico, ¿no? Otro de los puntos sería, las relaciones terapéuticas con el paciente y familiares, en el sentido de la escucha activa, la utilización del silencio, el estar atento a los mensajes verbales como no verbales, al clarificar sus problemas, al apoyo emocional..., eso ¿cómo lo ves tú?

LP: *A mí me parece muy importante, es una labor de enfermería, a eso me refiero yo, esa es la parte fuerte, bonita, bueno todo es bonito. Por ejemplo, tenemos ahora un enfermo, Luis es una preciosidad, no se da cuenta, pero a mí me enseña, bueno, muchísimo y te pregunta. “y entonces ahora yo que no tengo fuerzas qué tengo que hacer, me tengo que abandonar en la cama y a morirme, porqué para vivir así” te da lugar a que digas y que digas lo que piensas, y ves que se animan y que luchen un poco más, aunque que te plantean sus dificultades, “me estas costando muchísimo que mi mujer esté aquí todos los días cansadísima, me está costando la vida”, pero sabes que se está desgastando por mí entonces haces un poco de mediación para que le diga, no?.” Pero no te das cuenta Luis, no sé si estoy cansada o no, pero lo que no quiero es marcharme de aquí” ¿Sabes?*

MZ: Ya, Ya... (Silencio), también había incluido el apoyo espiritual desde el ámbito del cuidado, como el que los profesionales detecten necesidades espirituales o señales de aviso, como valores o algún conflicto de valores en decisiones al final de la vida, tú crees que enfermería...

LP: *Aquí hay atención espiritual que es su parcela, con lo cual en hondura no puedes entrar porque no es tu terreno, pero, por ejemplo, esto que te digo de Luis es atención espiritual. Él hablaba del sentido de la vida y compartimos el sentido de la vida.*

MZ: Vosotros entendéis o estáis familiarizados con la terminología que se usa en el ámbito espiritual de paliativos que es buscar satisfactores o satisfacciones comunes que le sean útiles al paciente, tú crees que eso enfermería lo ¿hace?

LP: *Yo entiendo a qué se refiere, claro. Decía un médico que estuvo aquí, del que yo aprendí mucho también, los pacientes paliativos a veces no se mueren de cáncer se mueren de aburrimiento. Es qué estar todo el día mirando la pared, mirando tu final, tu empeoramiento, es que eso es inhumano, entonces por eso yo siempre cuando ingresan, apunto los hobbies, incluso si les gusta el color malva, yo qué sé, apunto lo que les gusta y por ahí puedes tirar, por ahí tienes camino para hacer, para hablar de lo que les interesa, de su trabajo y valorarles en lo que han sido, te cuentan y te quedas admirados y ellos también se engrandecen en esa admiración. O por ejemplo si les gusta hacer manualidades, pues hay un taller. Hay poco, a mí me gustaría que hubiese más, mucho más incluso que ellos mismos puedan tener iniciativa en esto, pero todavía bueno queda camino.*

MZ: Asentimiento, vale muy bien. La última parte, que en esto me has dado tú mucha luz, es que incluya la continuidad en los cuidados para valorar la calidad. Por eso te preguntaba, cuando hablamos de continuidad yo he incluido el cuidar la comunicación, también con el resto del equipo.

LP: Sí fundamental.

MZ: Y la otra parte que tengo yo duda, algo... cómo vosotros tenéis relación con primaria?

LP: *Continua no, pero a veces vienen de primaria y del hospital a ver a sus pacientes, sí que hay cierta relación, si tienes dudas les llama..., sí que hay cierta continuidad. Los psicólogos que le han llevado en los hospitales vienen a verle, también.*

MZ: ¿Y hablan con vosotras/os?

LP: Sí, Sí hay un buen clima.

MZ: Pues esto es un poco lo que yo he incluido, no sé si ¿se te ocurriría algo más?

LP: *Te falta la parte social, en realidad la parte social en la enfermería solamente es una derivación a trabajo social, pero hay gente que tiene un sufrimiento enorme porque tienen un hijo minusválido y se muere y se queda solo. Eso hay que darle salida para aliviarle, tú no puedes quedarte con los brazos cruzados, o qué tiene una hija que es maltratada ¿sabes?*

MZ: Y en esos casos ¿cómo hacéis?

LP: *Nosotros preguntamos al paciente hasta qué punto está el problema, si quieren resolverlo, porque a lo mejor no lo quieren resolver y eso se pasa a trabajo social y ellos ya hablan con el paciente y buscan modos ¿sabes? Por ejemplo, tuvimos un paciente que tenía a su tercera mujer en Honduras y tenía con ella un hijo y estaba embarazada el tercero y quería traerla a España. Esto es una parte de respuesta, como enfermera, pero sí haces cauces y te preocupas, aunque no vayas hacer los trámites, porque no te corresponde, pero es algo que tu paciente desea, y tú eres testigo de eso.*

MZ: Claro es algo como mediación ¿Podría estar en continuidad?

LP: *Más en necesidades sociales del paciente, a veces tiene necesidades o últimas voluntades o situaciones pendientes. La enfermera en esto es la que deriva, la que encuentra caminos, no va a resolver nada, pero es importante, Ellos saben que tú eres testigo de eso y también eso les da confianza.*

MZ: Qué bien... Mi pleno agradecimiento. No sabes lo que te lo agradezco. Por tu tiempo y tú valía.

## ENTREVISTA 2. SUPERVISORA UCP

MZ: Bueno LS, pues tal como hemos hablado, la idea es conocer tu experiencia en paliativos para validar y complementar el cuestionario sobre la calidad del cuidado. Después de tus años de experiencia, ¿Por qué cuantos años de experiencia, llevas en paliativos?

LS: *Va a hacer 10 años, desde el 2007.*

MZ: Entonces ¿qué consideras tú que es un buen cuidado de enfermería? Si tú tuvieras que decir que son unos cuidados de calidad, qué dirías.

LS: *Cuidados personalizados y del detalle. Es decir, no son cuidados donde por la mañana se hace tal cosa, por la tarde otra, por ejemplo, si uno quiere asearse en vez de por la mañana por la tarde porque tiene dolor... o en vez de levantarse quedarse en la cama, pues también.*

MZ: Como flexibilidad, ¿no?

LS: *No solo flexibilidad, sino tener en cuenta los deseos de la persona. Y de detalle, a veces es poner la medicación que no consigue tragarla con un zumo de naranja espeso de tal marca, justo ese le va bien. Cuando estás bien o es un proceso agudo sirve cualquier cosa que te traigan de comida, pero al final de la vida no sirve cualquier cosa.*

<p>MZ: Ya, Ya, entiendo que es buscar el bienestar del paciente en cada detalle. Por otra parte, ¿qué es lo que crees que más agradecen los familiares o pacientes del cuidado de enfermería?</p> <p>LS: <i>La accesibilidad para preguntarte cualquier cosa, que no le pongas mala cara si vienen a preguntarte cuatro veces, oye que tiene tos, que se ahoga. Y la acogida, que tengan un ambiente cálido, que no respondas fría y seca. El trato cercano y la ternura. Y que consideres mucho a la familia.</i></p>
<p>MZ: Vale, si yo te diría que tuvieras que evaluar la calidad del cuidado enfermero, ¿qué cosa no se te podría escapar? ¿O qué no pueden faltar?</p> <p>LS: <i>Que haya buena comunicación, Que no pases a la habitación sin mirar a la cara. Que sea el eje transversal de todos tus cuidados.</i></p>
<p>MZ: Muy bien. Respecto a tu opinión, sobre el cuestionario que he elaborado para valorar la dimensión del cuidado a ver qué te parece. He incluido cinco dimensiones ¿no?, uno el control de alivio de síntomas del paciente. La evaluación del dolor, el manejo de síntomas, como náuseas estreñimiento, disnea, ansiedad. Encaja esto en unos buenos cuidados.</p> <p>LS: <i>Tiene que haber una preocupación por controlar los síntomas, pero que tenga que estar todo basado en los síntomas, pues no.</i></p> <p>MZ: Claro. Otra dimensión incluida es la familia como parte del cuidado de enfermería.</p> <p>LS: <i>Sí, Sí, claro. La parte después del fallecimiento también forma parte del cuidado, que no haya un duelo patológico, por ejemplo.</i></p> <p>MZ: Vale, luego incluido la relación terapéutica y apoyo emocional y atención espiritual. La atención espiritual no sé si lo valoráis directa o indirectamente.</p> <p>LS: <i>¿A qué te refieres tú con atención espiritual?</i></p> <p>MZ: Pues por ejemplo detectar señales de aviso de necesidades espirituales o buscar conjuntamente satisfactores o satisfacciones.</p> <p>LS: <i>En cuanto a nivel espiritual y en relación con los cuidados, la enfermera o auxiliar de enfermería se puede percatar por ejemplo de problemas familiares que no se han perdonado, que se lleva mal con un hijo o que no se han reconciliado con algo. En este caso nos hacemos cargo para derivarlo, si es necesario.</i></p> <p>MZ: Me suena a revisión de vida, ¿no?</p> <p>LS: <i>Sí, Sí, exactamente.</i></p> <p>MZ: Plantear preguntas abiertas para la toma de decisiones éticas o ante conflictos de valores, ¿se considera desde los cuidados de enfermería?</p> <p>LS: <i>Eso menos, puede ser algún caso que haya buen feeling y te salga espontáneamente, pero sería más bien parcela de atención espiritual.</i></p> <p>MZ: Entiendo. Lo otro que incluí es continuidad de los cuidados, que significa para ti ¿continuidad?</p> <p>LS: <i>Silencio. ¿Continuidad de los cuidados?</i></p> <p>MZ: Se me ocurre, trabajo en equipo, coordinación...</p> <p>LS: <i>Personalizado, yo creo que cuando el cuidado está centrado en la persona, la continuidad se refiere a qué es la persona el enfermo la que va dirigiendo cómo tienen que ser esos cuidados.</i></p> <p>MZ: Ya, Ya... Tú añadirías algo más, ¿se te ocurre algo sobre la calidad del cuidado?</p> <p>LS: <i>Yo creo que está muy global para valorar la calidad de los cuidados.</i></p> <p>MZ: ¿Te refieres con global a muy general?</p> <p>LS: <i>No, no, que yo creo que has captado todo (Silencio) Creatividad, añadiría creatividad. Hay personas que le duele todo, por ejemplo, en las movilizaciones o por ejemplo unas gafas nasales que le hacen una ulcerita, pues a ver qué le puedo poner...utilizar una pomada que no es específico para eso, en ese sentido, creatividad.</i></p> <p>MZ: Muy bien, ¿se te ocurre alguna cosa más?</p> <p>LS: <i>También que se necesita algo de vocación, vocación en la profesión y vocación en este tema.</i></p> <p>MZ: Muchísimas gracias L por tu tiempo y por tus ganas.</p>

### ENTREVISTA 3. MÉDICO DE UN ESAPD

<p>MZ: Bueno G, pues tal como hemos hablado, la idea es conocer tu experiencia en paliativos para validar y complementar el cuestionario sobre la calidad del cuidado. Después de tus años de experiencia, ¿qué consideras tú que son unos buenos cuidados paliativos en general y concretamente en enfermería. ¿Tú cuántos años llevas en paliativos?</p> <p>G.D: <i>10 años. ¿Por parte de los sanitarios o del cuidador? Por parte del profesional sanitario unos buenos cuidados implicarían abordar distintas esferas. La física que abordaría los cuidados de la boca, disfagia, alimentación, estreñimiento, el cuidado de la piel, las movilizaciones en la cama, y luego el abordaje de la comunicación con el paciente. Cómo se relaciona la familia con el paciente, abordar el tema de la</i></p>
---

información, para facilitarles formas de expresar el sufrimiento, mantenerse cuando el paciente expresa deseos de muerte. Valorar la sobrecarga del cuidador y ansiedad y depresión que lo valora tanto enfermería como medicina valorar el deseo de lugar de muerte. Si hay nietos o hijos pequeños, si es creyente o no. Y luego sexualidad, aunque aquí no se hace. También se aborda la planificación anticipada, sobre todo en neurológicos. Se hace el genograma, si el cuidador principal tiene tratamiento o enfermedades o si hay eventos próximos, como cirugías, bodas, comunicaciones. También el registro de la adherencia al tratamiento porque la mayoría de las veces son errores de tratamiento.

MZ: Cuando os llega el aviso, qué criterios hay para que podáis ir al domicilio.

GD: Hay dos que sean una derivación del equipo de soporte hospitalario o de primaria. Hay veces que la visita es única, aunque la mayoría no.

MZ: ¿Tenéis relación y continuidad con las UCP?

GD: En Madrid hay una unidad integrada que no ha funcionado se hacía vía video conferencia. Desde aquí se da continuidad vía telefónica y se llama bastante.

MZ: Desde tu punto de vista ¿qué crees tú que el paciente o la familia valoran o aprecian más del cuidado de enfermería o de los cuidados?

GD: Lo que más agradecen es que estés ahí, que no los juzgues, que estés disponible al teléfono y el seguimiento. Que te puedan hablar de sus agobios y que le des salidas para que vayan a una unidad.

MZ: Entiendo, ¿qué estás hablando respecto al cuidador principal?

GD: Sí, Sí, y al enfermo el control de síntomas y el acompañamiento. El que puedan hablar de sus miedos.

MZ: Vale, si yo te diría que tuvieras que evaluar la calidad del cuidado enfermero, ¿qué aspectos serían imprescindibles?

GD: ¿Una cosa sola imprescindible?

MZ: Imagina que tienes que evaluar si tu cuidado es de calidad o son buenos cuidados, ¿qué partes crees que no pueden faltar por qué son necesarias?

GD: Para mí es imprescindible, más que al paciente valorar al cuidador desde enfermería. Porque es la pieza clave, si no funciona el cuidador no van a funcionar los cuidados de enfermería. En la primera visita médico y enfermera van a orientarse hacia el paciente y después enfermería se queda más con el cuidado al cuidador y medicina con el paciente. En los últimos días o de agonía yo abordo más el pronóstico y los síntomas y enfermería más que hacer cuando fallece.

MZ: O sea que hay mucho trabajo en equipo, ¿no?

GD: Sí, Sí, sabemos muy bien lo que tenemos que hacer cada una. También se les recuerda qué tienen apoyo psicológico para el duelo.

MZ: Muy bien, yo quería saber tu opinión, sobre el cuestionario que he elaborado para valorar la dimensión del cuidado. He incluido cinco dimensiones, uno el control de alivio de síntomas del paciente, como la evaluación del dolor, vómitos, estreñimiento, disnea, confusión, etc.

GD: Faltaría astenia, el ESAS es lo que se debería pasar.

MZ: Vale, perfecto, muy bien. También he incluido que los profesionales evaluemos que lo estamos haciendo, preguntando al paciente y a la familia. No se sí me explico.

GD: Sí, Sí.

MZ: Vale, luego incluido a la familia, la comunicación, si se favorece la comunicación con la familia en lugares como éste, tranquilo, en una situación puntual.

GD: Claro, claro, estás en su casa.

MZ: Si incluyes a los familiares en la planificación de los cuidados.

GD: Aquí son parte activa, tú entras en su casa. El familiar está presente en todo.

MZ: Ya, Ya, también he incluido pérdida y duelo con los familiares que se le facilite la expresión de sus sentimientos u otras preocupaciones.

GD: Sí también entran preocupaciones monetarias o problemas familiares. Si hay niños, cómo van en el cole, y si lo hace enfermería.

MZ: Muy bien y otra de las cosas es también el refuerzo a los familiares.

GD: Sí, se les refuerza mucho.

MZ: Ya, Ya... (Silencio), también había incluido el apoyo espiritual desde el ámbito del cuidado, como el que los profesionales detecten necesidades espirituales o señales de aviso, como valores o algún conflicto de valores en decisiones al final de la vida, tú crees que enfermería...

GD: Sí, sí se aborda el sentido de la trascendencia, el miedo a la muerte y sino derivas a otro profesional de psicología.

MZ: Y el tema de los satisfactores, ¿qué le den valor o sentido?

GD: *También, ahora por ejemplo tenemos un enfermo que es poeta y nos llama por teléfono y cuenta sus poesías y le hace sentirse bien y se le escucha y das validez. Y que él sepa qué es especial para ti.*

MZ: *¿Y lo de revisión de vida?*

GD: *Sí, sí enfermería lo hace, T.P qué es psicóloga y enfermera lo hace con los pacientes.*

MZ: *Quedaría por último el tema de la continuidad de los cuidados, ¿qué entenderías tu por continuidad desde el equipo?*

GD: *Trabajar también con la enfermera de primaria, sobre todo la parte de física y con el equipo de fin de semana o derivar cuando sea necesario a una UCP. También evaluar si la familia lo hace bien o no en el cuidado, es continuidad.*

MZ: *¿La comunicación y coordinación?*

GD: *Claro, también.*

MZ: *Me surge la duda. Vais al domicilio y ¿con qué frecuencia? ¿Y en ese tiempo los pacientes y familiares?*

GD: *Depende, de una vez al mes, cada quince día. En ese tiempo está el PAL 24 horas. Pero para muchos a veces todo es poco.*

MZ: *¿Añadirías algo más?*

GD: *Yo creo que está todo.*

MZ: *Muchísimas gracias. Me ha servido mucho esta conversación.*

#### ENTREVISTA 4. AUXILIAR DE ENFERMERÍA UCP

MZ: *Bueno EM, pues tal como hemos hablado, la idea es conocer tu experiencia en paliativos para validar y complementar el cuestionario sobre la calidad del cuidado. Después de tus años de experiencia, ¿Por qué cuantos años de experiencia, llevas en paliativos?*

EM: *Pues tres años y espero que no me muevan porque para mí es un privilegio que pueda acompañarle hasta el último momento, que las familias se abran. Tengo muy claro lo que busca la gente y cómo acompañarle, respetando su silencio, a veces con humor..., en ese sentido considero que es un privilegio.*

MZ: *Entonces ¿qué consideras tú que es un buen cuidado de enfermería? Si tú tuvieras que decir que son unos cuidados de calidad, ¿qué dirías?*

EM: *Primero hay que conocer muy bien al paciente, por ejemplo, hay pacientes que están muy cerrados e incluso en el aseo, el agua no la quieren ni ver. Entonces también que te permitan entrar a lo más íntimo, desnudos. Hay que respetar mucho y que vayan cogiendo confianza, y eso requiere tiempo. Un buen cuidado es ir conociendo poco a poco al paciente, los tiempos los marca y para mí el control del dolor es fundamental. La mejor calidad es no tener dolor.*

MZ: *Personalizado, respetar los ritmos, deseos ¿verdad?*

EM: *Sí, Sí.*

MZ: *Ya, Ya, entiendo que es buscar el bienestar del paciente en cada detalle. Por otra parte, ¿qué es lo que crees que más agradecen los familiares o pacientes del cuidado de enfermería?*

EM: *El cariño y la cercanía. No tanto si está aseado o no, sino lo cercanos que hemos sido, el que cuando quieren hablar estés hay, que le permites que lloren.*

MZ: *Vale, si yo te diría que tuvieras que evaluar la calidad del cuidado enfermero, ¿qué cosa no se te podría escapar? ¿O qué no pueden faltar?*

EM: *Es que son muchas cosas. El presentarte y contarle lo que vas a hacer, el amoldarte a su ritmo. Hacerlo con mucho cariño y tacto. Hay gente que puedes estar 10 minutos y otros 40 minutos porque tienes que adaptarte. Lo bueno de paliativos es que te adaptas al paciente. Observar mucho y el cuidado de la boca es fundamental.*

MZ: *Muy bien. Respecto a tu opinión, sobre el cuestionario que he elaborado para valorar la dimensión del cuidado a ver qué te parece. He incluido cinco dimensiones ¿no?, uno el control de alivio de síntomas del paciente. La evaluación del dolor, el manejo de síntomas, como náuseas estreñimiento, disnea, ansiedad. Y si preguntáis al paciente y/o familia si está funcionado lo que hacéis.*

EM: *Sí, normalmente sí porque el contacto más directo lo tenemos nosotras. Les preguntamos ¿te fatigas antes de ir al baño para ponerte algo de medicación? O por ejemplo el otro día, tenemos un paciente que le cuesta muchísimo que le pongas un supositorio y le dije a la enfermera, no podemos ponerle algo vía oral y mucho mejor, porque fue efectivo. Cómo te tienes que adecuar al paciente...vas viendo porque le vas conociendo si uno ha pasado mala noche, pues déjale..., no sé.*

MZ: *Claro. Como que te sale solo ¿no?*

EM: *Sí, va de serie. ¿Has dormido bien? ¿te ha servido esto? ¿Te incorporo un poco más?*

MZ: Vale, luego he incluido familia, la relación terapéutica y apoyo emocional. Si tenéis espacios tranquilos para hablar con la familia.

EM: *Nosotros los auxiliares menos, pero por ejemplo Y.L, la psicóloga sí. La familia con nosotros se suelta mucho, sobre todo cuando están muy mal, yo les dejo estar siempre que ellos quieran en la habitación y se*

*desahogan mucho. También cuando vemos que la pareja está muy sobrepasada o sobrecargada, la derivamos al psicólogo.*

MZ: Ya, ya la relación personal y terapéutica, la escucha activa y el silencio

EM: *Muchas veces es solo acompañamiento y silencio. A veces lloras y ellos lo ven como algo normal, porque se genera un vínculo. Esto es muy bonito de paliativos, no eres uno más, saben cómo nos llamamos. Al final formas parte de ellos.*

MZ: Claro. Por otra parte, he incluido también la atención espiritual, no sé si vosotros habláis con ellos de necesidades espirituales como valores, tomas de decisiones...

EM: *Eso nosotros menos, es cierto que esta XA que se ocupa de ese tema, es el que va por las habitaciones. Hay gente que al final has creado tanto vínculo que te lo cuentan, pero yo preguntar no pregunto, soy muy respetuosa, es una cosa mía. Por ejemplo, si veo por ejemplo que están viendo la misa y necesito hacerles algo, pues es una tontería, pero espero a que termine por qué sé que para ellos es importante.*

MZ: Ya, y plantear preguntas abiertas para la toma de decisiones éticas o ante conflictos de valores, ¿se considera desde los cuidados de enfermería?

EM: *Pues, la diferencia que yo he percibido es que el que tiene creencias, al final como que muere más en paz, la vivencia es distinta, pero nosotras ahí entramos mucho menos, la verdad. También es cierto que tenemos mucho menos tiempo.*

MZ: Entiendo. Lo otro qué incluí es continuidad de los cuidados, que significa para ti ¿continuidad?

EM: *Me suena a dos cosas, que todos somos un equipo, que todo lo que hacemos nos repercute en el trabajo. Lo que uno hace nos sirve al otro. Por eso dejamos todo reflejado en el resiplus, por si no hablamos o no nos vemos. Al final es un círculo y si no hay comunicación.*

MZ: Se me ocurre, trabajo en equipo... ¿sienes que se da en líneas generales?

EM: *Es fundamental. Sí, en líneas generales se da y cuando no se da, se nota mucho y da rabia la verdad. Por ejemplo, esta mañana un paciente tenía dos sillas una basculante y otra no, y le he preguntado a la enfermera en que silla le levanto, pues algo tan básico. Si no hay comunicación, es un lío.*

MZ: Claro. Tienes la sensación de qué tenéis unificación de criterios en cosas muy básicas, por ejemplo...

EM: *Depende mucho de la enfermera, entre tú y yo. Hay enfermeras que valoran muchísimo a la auxiliar por qué es el que está día a día y hay enfermeras que toman la decisión y luego llegas tú y dices, yo esto no lo veo. También es cierto que yo por mi forma de ser lo hablo todo y si se toma una decisión, yo necesito que la justifiques. Por ejemplo, un día me dijeron, por favor levanta a esta señora de la cama que estaba totalmente dormida y pregunté ¿por qué tengo que levantar a esta señora? Y la justificación fue para que el marido deje de darnos la plasta, entonces le dije para mí no es un criterio. Lo que hay que hacer es trabajar con el marido y explicarle la situación de la paciente. Es qué si no, no hay equipo...que buscamos ¿el bien del paciente o del familiar? Al final si es el bien del familiar, dejamos a un lado al paciente, pero eso sí, me siento libre para opinar.*

MZ: Por último y ya acabando, tu opinión sobre si el profesional de paliativos está bien, contento o no, quemado ¿Qué crees? ¿Tú que percibes?

EM: *Pues hay dos puntos. Creo que la gente que trabaja en paliativos, le gusta trabajar mucho en paliativos, pero hay momentos muy complicados. Por ejemplo, cuando viene un paciente complicado y se toman decisiones y sube a dirección, y toma una decisión sin hablar con el resto, genera mucho malestar. ¿Que nos quema? Pues con 6 pacientes damos unos cuidados de calidad, pero con 8, no. Como no cuides al que cuida..., pero por regla general estamos contentos.*

MZ: Muy bien, ¿se te ocurre alguna cosa más?

EM: *Pues el humor es fundamental en paliativos.*

MZ: Mil gracias E. M, de verdad. Interasantísimo y he aprendido muchísimo.

## ENTREVISTA 5. PSICÓLOGA UCP

MZ: Bueno YL, pues tal como hemos hablado, la idea es conocer tu experiencia en paliativos para validar y complementar el cuestionario sobre la calidad del cuidado. Después de tus años de experiencia, ¿Por qué cuantos años de experiencia, llevas en paliativos?

YL: *Pues llevo tres años.*

MZ: Entonces ¿qué consideras tú que es un buen cuidado paliativo desde tu perspectiva como psicólogo, y de enfermería? Si tú tuvieras que decir que son unos cuidados de calidad, qué dirías.

YL: *En líneas generales y también en enfermería, favorecer el duelo anticipado, porque hay entra todo, el control de síntomas, lo que llamamos las pulgas del duelo. Puede haber conflictos con los familiares, con uno mismo, la reconciliación, el agradecimiento hacia lo compartido, hacia tu propia biografía, el afecto y el adiós y el despedirse.*

MZ: Claro y desde tu perspectiva y trabajo en equipo, ¿Qué destacarías de un buen cuidado de enfermería?

YL: *No lo sé, me parece atrevido contestarte. Lo que si te puedo trabajo es para favorecerles el trabajo y ellas también me puedes favorecer a mí el trabajo de psicóloga. Por ejemplo, yo entro en una habitación y el paciente está con síntomas pues llamo a enfermería y eso le crea seguridad. Al revés, una situación de desconfianza con el equipo, si yo tengo vínculo con esa persona que generalmente para mí es más sencillo establecer ese vínculo, porque yo no pincho, yo no soy portadora de malas noticias, pues acompaño a la enfermera.*

MZ: Qué sería para ti un buen profesional en paliativos, desde tu ámbito.

YL: *Una persona formada, humanizada y sencilla.*

MZ: Sencilla, ¿en qué sentido?

YL: *Me recuerda a la película de Enma Thompson. Tú puedes saber un montón, tener muchísima experiencia, tener muy claro las claves de humanización, pero es el momento de la sencillez, de desvestirse. Yo se lo digo a los de prácticas, aquí vais a desaprender. Por ejemplo, me decía un alumno, hay que saber de todo pues sí tienes que saber, por ejemplo, cómo cuida tu compañero, que hace el auxiliar de enfermería para movilizarlo. Habría más cosas, como ganas de seguir aprendiendo, el que no te estanques, tener mucho humor.*

MZ: El humor es importante, ¿no? Y ¿cómo planificas tú el día a día de tu trabajo?

YL: *Obligatorio yo diría, yo creo que sí. Humor no es solo contar un chiste. Mi objetivo es conocer a todos los pacientes y cuidador principal. Lo que hago es leerme todos los días los comentarios de enfermeras y auxiliares para detectar factores de riesgo, por ejemplo: que pida más rescate de analgesia, que haya habido un conflicto con el equipo, que haya una pérdida de autonomía, que ayer se levantaba al baño y hoy han tenido que poner pañales o pérdidas de apetito. Como un rastreo rápido, entonces me marco las prioridades de ese día, y si hay un ingreso siempre voy a presentarme ese día y si puedo ir con la trabajadora social o el médico en conjunto... Sobre todo, que es sencillo, ¿no?, no vas a dar una ponencia, vas a conocer a una persona y que esa persona te conozca a ti, la disponibilidad. También tenemos grupo balint o entre compañeros de forma informal es muy frecuente que vengan y te digan, me ha pasado esto. Grupos con familia.*

MZ: Muy bien. Que crees tú que agradecen más los pacientes y familiares de los cuidados en paliativos.

YL: *La humanización. Yo que trabajo aquí, cada vez estoy más orgullosa. Vienen de estar en un hospital, donde son un número...bueno que te voy a contar. La humanización en palabras mayores, la calidez, la sonrisa, nos ven como una familia.*

MZ: Muy bien. Te digo entonces lo que he incluido en el borrador del cuestionario, a ver cómo te suena. El control y alivio de síntomas, el dolor...

YL: *Eso es importante, si no controlas el dolor, no puedes atender a otra cosa, no quieres ni comer, ni que te llamen por teléfono.*

MZ: Vale, luego he incluido familia o cuidador principal, favorecer la comunicación, la sobrecarga del cuidador...

YL: *Eso se hace, hay un cuestionario para eso y es fundamental, porque uno de los motivos por los que viene a la unidad es la sobrecarga y vienen no pasados, requetepasados. Es importante también reforzarles que lo que han hecho y van a hacer ahora tiene valor. Vienen super-implicados y ahora deja de implicarte más.*

MZ: Otra dimensión la relación personal y terapéutica, la escucha activa y el silencio, la comunicación, la calidez.

YL: *Yo el bienestar como algo que podemos medir, estaría muy bien medir cómo se siente el cuidador principal. Porqué la percepción de utilidad tiene mucha influencia en el bienestar*

MZ: Claro. Eso sería lo ideal... lo que pasa es que está enfocado a profesionales.

YL: *También le puedes preguntar a la enfermera.*

MZ: Claro. Luego he puesto atención espiritual, como ¿lo veis vosotros?

YL: *Dentro de la atención psicosocial de los EASP somos los psicólogos los que llevamos la atención espiritual, no es como aquí... A lo que voy. La espiritualidad es parte de cada rol, tiene que estar en enfermería, en el médico, en psicólogo, que no hay porqué sepáralo, porque todos somos espirituales. Medir esa dimensión de espiritualidad desde la enfermería es fundamental. Por ejemplo, la enfermera puede*

*detectar que creencias o valores tiene para ella ese tipo de cuidado, desde que le atienda un hombre o una mujer...*

MZ: En ese sentido también el buscar satisfactores que le puedan dar significado o valor al final de la vida.

YL: *Sí, Sí es que está muy enganchado al cuidado.*

MZ: Me surge la duda de si el lenguaje en esta dimensión del cuestionario es comprensible para los profesionales, ¿tú qué opinas por ejemplo del término satisfactor?

YL: *Sabes lo que pasa es que aquí tenemos un lenguaje propio y nos resulta cotidiano, pero ese término a alguien de la Paz...A lo mejor puedes poner un asterisco y explicar el concepto.*

MZ: La última parte que había incluido es continuidad de los cuidados...

YL: *Claro, claro. Viene alguien de un hospital, llamo nos contamos y nos damos feedback. Desde aquí les derivamos al centro de escucha o a grupos de soledad, si detectamos riesgo de duelo patológico. A veces cuando fallece el paciente, el familiar nos dice, no sé qué voy a hacer y le decimos si nos necesitas, seguimos ahí. Yo hago seguimiento cuando se marchan de aquí, les llamo, ¿cómo estás? o viene aquí para hacer higiene de duelo, eso es humanización.*

MZ: Muy bien, ¿se te ocurre alguna cosa más?

YL: *Yo metería alguna pregunta si se siente apoyado socialmente el profesional. Por ejemplo, a mí me preguntan sigues trabajando ahí, y me dicen no sé cómo puedes aguantarlo. Que puedas compartir en tu círculo social cómo te sientes o con o tu pareja, o te estigmatizan... y eso influye en el bienestar. Y la parte espiritual que ha cambiado en tu vida, tus valores que trabajas aquí. Ves que creces trabajando en esta unidad, ¿te ha ayudado a desarrollarte a nivel personal?*

MZ: Muchas gracias. Que bien, que productivo.

#### ENTREVISTA 6. ENFERMERA ESAD

MZ: Bueno MG, pues tal como hemos hablado, la idea es conocer tu experiencia en paliativos para validar y complementar el cuestionario sobre la calidad del cuidado. Después de tus años de experiencia, ¿Por qué cuantos años de experiencia, llevas en paliativos?

MG: *Pues alrededor de los 10 años. Desde el 2006-2007.*

MZ: Entonces ¿qué consideras tú que es un buen cuidado enfermero en el ámbito de paliativos o qué es para ti un buen profesional?

MG: *Aquel profesional que integra conocimiento, experiencia y buen hacer con el objetivo de posibilitar y facilitar el proceso particular de cada persona que llega al final de la vida. Ahí entra la concepción de la vida y de la muerte. La definición de una buena muerte suele ser control sintomático de dolor, disnea y en paz. Bueno para mí no es eso, Yo no sé en la biografía de una persona que significa en ella su dolor, su disnea o su forma de morir. Para mí la muerte no es una imperfección es un momento álgido de la vida de una persona. Puede tener sentido con disnea o dolor. Marca mucho cómo te sitúes tú.*

MZ: Claro eso te influye enteramente ¿no?

MG: *Claro, no me peleo contra la muerte.*

MZ: ¿No luchas?

MG: *Lucho cuando tiene un sentido para el paciente, yo me pongo de su lado, Pero no me mantengo al margen de esa situación porque cuando veo que esa lucha puede estar provocando sufrimiento, no dolor, pues también yo se lo confronto. Me refiero sobre todo a que si el final de la vida de una persona no es como yo espero o la persona espera, no siento frustración, sino que entiendo que hay elementos que no están bajo nuestro control.*

MZ: Entiendo (pausa), entonces desde tu punto de vista si tuvieras que definir un buen profesional de enfermería, en el ámbito de paliativos, actitudes o valores, ¿qué dirías?

MG: *Bueno pues es un profesional con criterio, con rigor, con conocimiento de sí mismo tanto de sus fortalezas como de sus debilidades, sensible (silencio)...iba a decir valiente, que no se asusta del dolor, propio o ajeno, es alguien también que cuenta con los demás, y se apoya en ellos que cuenta con las fortalezas del paciente para hacer su propio proceso personal, para mí ha sido una palanca. También es una persona que comete errores y que, con esa consciencia, mejorar.*

MZ: Crecer. Por otra parte, que crees que valoran más los pacientes y familiares o cuidadores de los cuidados de enfermería.

MG: *La humanidad, lo recalcan por encima de otras cosas. Todo lo que engloba la humanidad, la calidez, incluso con familias que hemos metido la pata, no lo tienen en cuenta.*

MZ: Según me comentaba el otro día un médico de paliativos, en el domicilio el médico se ocupa más del paciente y la enfermería más del familiar o cuidador principal, ¿tú como ves esto?

*MG: Paliativos es un ámbito enfermero, básicamente. Creo que está muy medicalizado para el trabajo que se realiza, se necesitan médicos para el control sintomático, pero la enfermería está mucho más preparada para trabajar otros aspectos que no son los puramente clínicos. Cuando hablamos de atención holística...es abismal la diferencia en la formación de competencias en enfermeras que en médicos. En paliativos se exige una alta formación complementaria, de más o menos peso académico. El médico si tiene más herramientas para incidir en el paciente que enfermería desde el punto de vista de control sintomático. No se pueden abordar otras esferas sin esto, en cambio es cierto que enfermería si influye más en el cuidador principal o familiar.*

*MZ: Muy bien. Te digo entonces lo que he incluido en el borrador del cuestionario, a ver cómo te suena. El control y alivio de síntomas, el dolor, disnea, estreñimiento, etc. Y también si se evalúa o se pregunta que está siendo efectivo o no.*

*MG: Sí, hay una monitorización.*

*MZ: La segunda dimensión familia o cuidador principal, favorecer la comunicación, la sobrecarga del cuidador, si se facilita la expresión de emociones, si se refuerza su labor. Otra dimensión es la relación terapéutica con el enfermo/paciente, utilizar la escucha activa, los silencios, etc...*

*MG: Ya, preguntas si los profesionales tienen la formación para utilizar esas estrategias o sí la utilizan.*

*MZ: No, No si la utilizan. La cuarta dimensión sería el apoyo espiritual, en cuanto a detectar necesidades espirituales...o si buscan satisfactores conjuntos con el paciente. Aunque me surge la duda de si entre los profesionales de enfermería se maneja esta terminología, ¿tú entiendes a qué me refiero?*

*MG: Perfectamente, bueno si quieres te explico lo que yo entiendo. Lo que yo percibo es que sí se acompaña hasta en ausencia de sentido, por ejemplo, si eres religioso. De hecho, yo me he sorprendido porque los católicos son los que peor mueren, más cabreados, con más miedos. A lo que voy, muchos profesionales de enfermería no entienden ese lenguaje. Cuando yo invito a profesionales a que hagan una mirada retrospectiva de su vida, a si están reconciliados o no, consigo mismo y con los demás, si tienes cosas pendientes que les hubiera gustado hacer o no, si se han sentido satisfechos con su elección de pareja...*

*MZ: Revisión de vida, es eso.*

*MG: Eso es. Qué sentido le dan a lo que está pasando actualmente, a la enfermedad, a morir, que significa morir para ellos, si la dimensión de morir o de finitud en su vida ha estado presente consciente o inconscientemente. Claro entonces cuando yo les abro esto a los profesionales, dicen, pero ¿cómo voy a preguntar eso al paciente si yo no lo tengo explorado? El 95% de las personas con quién yo tengo relación, o en la formación que doy, no tienen lenguaje espiritual, se limitan a la religión, no se cuestionan que cuando una persona entra en una situación de vulnerabilidad, ahí es donde más aflora la dimensión espiritual. Cuando a ti te están pasando cosas que son difíciles de manejar, porque la fe no es exclusiva de una religión, tienes fe cuando te subes a un ascensor...*

*MZ: Claro, pero sí es parte importante de un buen cuidado enfermero, ¿no?*

*MG: Yo te diría más, que si hacemos una pirámide esto sería la base, porque eso es lo que hace el gesto de una enfermera. El gesto sale de la espiritualidad propia, no lo puedes fabricar, necesitas un recorrido personal lúcido. Par mí es la base. Es lo transversal a todas las dimensiones.*

*MZ: Ya. Lo último sería la continuidad de los cuidados, que no sé ¿qué entiendes tú? Por una parte, va encaminado a una unificación de criterios y trabajo en equipo y si existe una planificación con otros niveles de atención.*

*MG: Yo te diría que el eje fundamental de la continuidad de los cuidados es el buen manejo de la información y de la comunicación en los profesionales. Es decir, puede haber errores en la derivación de un paciente, pero si ese paciente sale adecuadamente informado del hospital, importa menos lo que pase hasta que llegue primaria, porque si la familia y el paciente saben lo que pueden esperar o no, y los cauces para que eso suceda, ellos son parte activa de la continuidad. Ellos son elementos constantes en la continuidad de los cuidados Primero, el que puede detectar mejor sus necesidades, es el paciente y segundo su portavoz el que puede actuar por esa persona, es el familiar o cuidador principal. Somos responsables nosotros de darles esa autonomía, porque es algo con lo que ellos cuentan, lo tienen que adquirir en el sistema sanitario y nosotros somos los donantes. Es decir, con un ejemplo, yo soy especializada y tu primaria, tenemos un paciente con una obstrucción intestinal en situación no de últimos días, pero que ya no hay tratamiento activo y al ser dado de alta, yo lo puedo derivar de la siguiente manera. Le pone en el informe de alta, ponerse en contacto con el ESAD. Entonces el familiar llega a su casa con toda la preocupación de qué voy a hacer ahora y lee en el papel, y dice y esto que es ¿ESAD? Si el profesional del hospital se sienta diez minutos y le dice mire, vera usted que en el informe pone ponerse en contacto con el ESAD, que es un equipo especializado de cuidados paliativos que están muy preparados para manejar posibles complicaciones, así que si su padre se vuelve a obstruir antes de venir a la urgencia estaría bien que lo valoraran. Usted puede contactar primero con su médico de cabecera para que vaya a valorarlo, aunque esté bien, para si se da la situación de que empeore, pueda llamar a paliativos. Así el familiar se convierte en un agente activo de la continuidad de cuidados.*

MZ: Que interesante..., claramente, fundamental.

MG: Pues eso nadie lo hace. Cuando nosotros derivamos al hospital a un paciente y a su familiar le damos muchísima información posible, porque la información es poder, control y seguridad. Porque vas a entrar en un ámbito que es muy agresivo, tu según entres por la urgencia vamos a llamar a nuestro equipo de soporte, te digan lo que te digan. No despreciamos a nadie, tu padre está en un programa de paliativos así que los profesionales más preparados son los del equipo de soporte, y así les dejas tranquilos. Además, le dices se llama Teresa o Carmen que es la enfermera y a lo mejor no se van a acordar, pero se lo escribes en un papel, y además, tú haces un seguimiento de eso porque te has comprometido y llamas a tus compañeras para cuando puedan hablaran contigo. A veces nosotras tenemos la sensación de dar mucha información y les preguntamos, ¿pero os hemos liado más?, y el feedback que nos dan es que todo lo contrario. Si tú te anticipas, minimizas mucho el impacto que pueda tener, porque todas las consecuencias que hay en paliativos son de una gran intensidad, todo.

MZ: Información y comunicación en la continuidad de los cuidados. ¿Añadirías o quitarías algo?

MG: Ayudar al paciente en sus deseos, por ejemplo, si está con mucha astenia, y se empeña en ir al baño solo y me compañera le dice "pero guarda esa energía para otra ocasión" y no nos damos cuenta, que para él es importante y que lo extraordinario es lo ordinario en paliativos. Priorizar según la escala de valores del paciente, aunque sea poco romántica. A veces la dimensión espiritual la elevamos mucho, está en lo concreto, en que puedas manejar adecuadamente tu momento.

MZ: Vale. Que intenso M.G. Muchas gracias por este rato.

## ENTREVISTA 7. ENFERMERA Y RESPONSABLE DE FORMACIÓN DE UNA UCP

MZ: Bien. Te cuento las dimensiones que he incluido en el borrador a ver cómo te suena. El control de síntomas, dolor, disnea, estreñimiento, astenia, etc.

EP: En esto te puede servir el ESAS, los síntomas que están más valorados y más frecuentes se recogen ahí.

EP: Sí, Sí. Ahí el dolor es muy importante, pero sobre todo en los oncológicos, pero ahora mismo tenemos muchos pacientes no oncológicos, a veces el dolor no es lo más. Por ejemplo, ahora uno de los síntomas que más se ve es el cansancio, la astenia y lo que más les agota, el no tener fuerza, el que a veces le falta la vida, les hace sufrir mucho.

MZ: Ya entiendo. Otra de las dimensiones es familia y cuidador principal, la comunicación, si los familiares se incluyen en la planificación de los cuidados, si se evalúa la sobrecarga del cuidador principal, si se facilitan los sentimientos los sentimientos acerca de la pérdida y el duelo, y si se refuerza a los familiares sobre su labor.

EP: Perfecto. Muy bien.

MZ: Otra de las dimensiones sería la relación terapéutica con en el enfermo y familia, en el sentido de la escucha activa, la utilización de los silencios, si se tiene la sensibilidad para captar los mensajes no verbales.

EP: Ahí, también se podría poner la postura del profesional si está de pie o se sienta si hay que hablar largo tiempo. La sensación de prisa, o en positivo, atender íntegramente esa persona que eres tú ahora mismo lo que más me importa sin tiempo.

MZ: Sí, había puesto como permanecer el tiempo adecuado al lado del paciente o familiares para darles apoyo emocional especialmente en momentos de mayor sufrimiento.

EP: Perfecto, eso es.

MZ: También apoyo espiritual. Aquí percibo según las entrevistas que he realizado, que a algunas enfermeras sí les suena, bueno sonar a todas, pero varias me han dado el feedback, de qué esto lo hacen más otros profesionales. Por ejemplo, si se detectan señales de aviso que te hablen de necesidades espirituales, si buscan satisfactores conjuntos, si se hace revisión de vida. Lo había incluido como parte indispensable de los cuidados de enfermería.

EP: Por supuesto. En lo espiritual nosotras somos las primeras personas que hacemos la valoración al ingresa. Estas cosas las detectamos en la primera entrevista, simplemente con preguntarles tiene algún tipo de creencia, ¿le podemos ayudar en algo? Es una forma de detectar las necesidades espirituales.

MZ: ¿Y en el día a día?

EP: Y en el día a día tú vas notando si el paciente tiene ese tipo de sufrimiento o no, y si te lo quiere contar o no, y vas detectando si necesita más ayuda por ejemplo del psicólogo o más apoyo del capellán. Y un paciente que ha estado todo el día bien sin problemas y a las 3.00 h de la mañana no puede dormir, me duele todo porqué se encuentra mal, probablemente no necesite un rescate de opioide, necesite que nos sentemos porqué tiene miedo, o tiene pánico, y haciendo preguntas abiertas podemos intentar sacar lo que le está haciendo sufrir y luego derivaremos. Yo pienso que nuestra terapia es detectar y luego derivar al profesional experto en este sentido que pueda ayudarle. También dentro de la parte espiritual está la parte

religiosa, porque en muchos foros se dice no es lo mismo. Y yo digo no es lo mismo, pero no puedo hablar de analgésicos sin nombrar los opioides pues lo mismo, la parte religiosa no es lo único de la parte espiritual, pero no puedo hablar de la parte espiritual sin hablar de la religiosa o bien a favor o en contra. Necesito saber lo que al paciente le ayuda y respetarlo y potenciarlo y ofrecerle las ayudas que él quiera recibir.

MZ: Claro, creencias religiosas también. La última parte que había incluido era la continuidad de los cuidados. En este sentido si había conexión en el equipo, unificación de criterios y la otra entre los diferentes niveles. Si al fallecimiento hay continuidad con la familia, no sé cómo lo ves.

EP: *Me parece fantástico. Por una parte, es qué en paliativos, trabajamos en equipo, nosotros tenemos una reunión semanal, donde están todos los profesionales, también los auxiliares de enfermería, por decirlo de laguna manera los únicos profesionales que no están son el personal de limpieza. Te puedo contar una pequeña anécdota del verano pasado, que estaba trabajando en la planta. Nos derivaron a una mujer con su esposo, la enferma era ella y nos comentaron que habían puesto muchas quejas en el hospital por varias reclamaciones y estábamos todos un poco asustados por la exigencia de este señor. Y la señora cuando llegó estaba en situación de últimas horas, podía fallecer esa tarde o esa noche. Entonces dijimos el auxiliar y yo, vamos a hacerle el aseo rapidito para que se quede cómoda y ya está. Cuando fuimos a la habitación estaba el psicólogo hablando con el marido y dijimos pues fenomenal, si no les importa le hacemos el aseo, y el psicólogo le dijo al señor a lo mejor a usted también le apetece hacerle el aseo a su mujer con ellas, y yo miré al psicólogo cómo “matándole”, “no es posible que nos hagas esto”. Y el señor dijo sí, sí, por favor y nos ayudó. Era una ternura como trataba a su mujer, con tanto cariño, le decía “venga bonita vente para acá que te vas a quedar fresquita y te vas a quedar a gusto” Cuando acabamos la compañera auxiliar me dijo yo quiero tener un marido como este señor. A la una de la tarde me encontré con el psicólogo y me dijo “Ay disculpa que me he metido en vuestro trabajo” y yo le dije te quería dar las gracias por como este señor ha tratado a esta mujer, probablemente las quejas fueron por celo de qué estuviera bien atendida su mujer. El psicólogo dijo pensé qué si había cuidado durante los últimos cinco años a su mujer en la enfermedad, pues que en los días que le quedaban por vivir a su mujer, querría seguir haciéndolo, ¿no? Y por eso os invité. Esto es trabajo en equipo, buscamos el beneficio del paciente.*

*Por otra parte, está la continuidad con los compañeros de otros niveles, hablamos con ellos o también a través de videoconferencia y en el transcurso del ingreso, también. Y luego, cuando han fallecido también se mantienen con las familias sesiones de duelo hasta un año, pasado este tiempo posiblemente sería ya un duelo patológico y tendríamos que derivarlo a salud mental*

MZ: Muy bien. Pues eso era un poco. Renganchando un poco con lo que me decías de la parte social, me ¿faltaría?

EP: *O sea la acción social a nivel de enfermería, no nos vamos a meter, sería más bien con la familia. Por ejemplo, hemos tenido una anciana y el que más está sufriendo es el nieto que ha sido su segunda madre. Si detectamos esto, hay que detectarlo a ver cómo podemos ayudar. Desde enfermería es aclarar las dudas a la familia, reforzar sus cuidados, explicarles cómo van a ocurrir las cosas, porque eso les da mucha serenidad. Fomentar el diálogo, trabajar el pacto de silencio... todos esos aspectos sociales de relaciones humanas me parecen muy importante que nosotros también lo trabajemos.*

MZ: Pues esto era todo, no sé si quieres añadir algo más.

EP: *No, yo creo que lo has clavado. Una atención muy cercana Más que lo que nosotros vayamos aportar, es que necesitáis. Una de nuestras atenciones es vamos a centrarnos en el día de hoy, hoy que puedes hacer, para ti qué es importante en el día de hoy, no tanto en el momento de la muerte. Y también, otra de las cosas son las terapias ocupacionales, fomentar la creatividad, los humanos disfrutamos creando, todo el tiempo que pueda tener la persona, sentirse útil, hacer las paces. Otra de las cosas importantes en la espiritualidad es pedir perdón y sentirse perdonado. Fomentar todas las relaciones personales durante el día, porque como humanos lo necesitamos. Por el contrario, me siento una carga, mi vida no tiene sentido, que puedan disfrutar de un día como cualquier otra persona.*

MZ: Ya, ya. Oye muchísimas gracias, he disfrutado mucho en la entrevista.

EP: *Gracias a ti por darme esta oportunidad.*

## ENTREVISTA 8. ENFERMERA UCP

MZ: ¿Cuántos años has trabajado en paliativos?

AD: *Tres años.*

MZ: Si tuvieras que definir entonces, ¿que son unos buenos cuidados de enfermería o una calidad del cuidado enfermero? Que resaltarías

AD: *Te refieres al nivel de los cuidados que realizas.*

MZ: Sí, sí que sería para ti unos buenos cuidados enfermeros en paliativos.

*AD: Pues una de las cosas que se cuida mucho es la integridad de la piel, que no aparezcan úlceras por presión o infecciones, la comodidad del paciente respecto tanto a la higiene como a la instalación. La habitación que tenga buena iluminación, la temperatura, qué la televisión tenga todos los canales, que esté todo confortable. Es un trabajo en equipo.*

*MZ: Ya. Y si tuvieras que definir quién es un buen profesional enfermero para ti en paliativos, ¿cuál sería el modelo?*

*AD: Aquel que abraque todos los campos, el cuidado, la comprensión emocional, la escucha activa...el que aporte y detecte cualquier necesidad que tenga el paciente, si necesita por ejemplo un móvil para llamar a su hija, pues que la enfermera esté pendiente de eso. Que detecte preocupaciones del paciente y también la comprensión hacia la familia, con respecto al pronóstico, cómo va a ser su evolución, cómo va a morir...porque a lo mejor no se atreve a preguntarlo, pero el enfermero tiene que informar.*

*MZ: Ya entiendo. En tu experiencia de cuidado ¿qué es lo que crees que los pacientes y familiares valoran o aprecian más de los cuidados enfermeros?*

*AD: Pues yo creo que valoran que su familiar no haya sufrido, que no haya estado en un estado agónico, que no se ahogue, que muera tranquilo y luego el que seas cariñoso. El que estés pendiente de ellos, el que tengas algún tipo de detalle, necesitan muchísimo apoyo emocional porque se sienten muy vacíos.*

*MZ: Vale. Muy bien. Te cuento las dimensiones que he incluido en el borrador a ver cómo te suena. El control de síntomas, dolor, disnea, estreñimiento, astenia, etc. A ver qué te parece a ti a ver si añadirías algo o quitarías.*

*También si se proporcionan las medidas y si se pregunta al familiar y paciente, sobre si están funcionando o no. Otra de las dimensiones es familia y cuidador principal, la comunicación, si los familiares se incluyen en la planificación de los cuidados, si se evalúa la sobrecarga del cuidador principal, si se facilitan los sentimientos los sentimientos acerca de la pérdida y el duelo, y si se refuerza a los familiares sobre su labor.*

*AD: Sí la sobrecarga del cuidador se valora también desde trabajo social y desde psicología. Ellos valoran cual es la situación del cuidador, cuál va a ser el soporte que va a tener ese familiar.*

*MZ: Y enfermería valora esa sobrecarga.*

*AD: Sí enfermería está pendiente de todos estos temas para luego comentarlas y añadirlo a la historia. Nosotros detectamos y lo reflejamos. Por ejemplo, comentas que a lo mejor hay que hablar con el familiar porque no es consciente de la situación, creo que es importante para qué hablemos con él. Tú detectas, pero ese campo de trabajo la realizan otros profesionales.*

*MZ: Ya entiendo. Es más, evaluar y detectar que trabajarlo.*

*AD: Eso es.*

*MZ: Otra de las dimensiones sería la relación terapéutica con en el enfermo y familia, en el sentido de la escucha activa, la utilización de los silencios, si se tiene la sensibilidad para captar los mensajes no verbales. También apoyo espiritual por ejemplo si se detectan señales de aviso que te hablen de necesidades espirituales, si buscan satisfactores conjuntos, si se hace revisión de vida.*

*AD: Desde que ingresa es una cosa que se valora, si es creyente o no, para ver cómo enfocar el proceso. Si no es creyente vas hacia un camino, incluso se cuida la estancia, por ejemplo, si no es creyente, se quita el crucifijo de la habitación o se evita que venga el capellán por la habitación. Se procura tener en cuenta que no tiene fe y que se respetan sus necesidades.*

*MZ: Y eso se hace en la valoración inicial de enfermería.*

*AD: Sí, eso es.*

*MZ: El buscar con el paciente satisfactores que le den valor o significado, ¿eso se hace?*

*AD: Sí claro, depende también de cómo se encuentre el paciente, se intenta hacer lo que a él le llena. Por ejemplo, si le gusta coser, se le facilita eso, pero siempre se lo permita. Dar calidad de vida hasta el final, si por ejemplo está en silla de ruedas se intenta que haga rehabilitación pasiva, fomentar en la medida de lo posible la autonomía hasta el final de los días. No dejarle en la cama sin más.*

*MZ: Si él quiere ¿no?*

*AD: Claro. Lo que pasa muchas veces es que, aunque vengan aquí a paliativos, lo que se le haga al paciente cree que le va a alargar el tiempo de vida. Hasta que no son conscientes de que el proceso es avanzado y tiene un fin, no dejan de mirar el tiempo. Ya cuando son conscientes miran la calidad, sédeme, deme medicación no quiero sufrir...*

*MZ: Ya, Ya y la última parte que he incluido es la dimensión de la continuidad de los cuidados, si hay unificación de criterios y luego si hay interrelación entre diferentes niveles, no sé cómo lo ves.*

*AD: Sí la valoración y la continuidad de los cuidados se hace a través del programa, se va poniendo la evolución de los cuidados, pero no sólo escribe enfermería, sino auxiliares, psicólogos. Todo queda*

*reflejado en el mismo programa y todo el mundo tiene contacto con el programa, lo primero que se hace al llegar a tu turno, es leerte la evolución y ver qué cambios ha habido. Luego respecto a la interrelación con otros niveles, como nos vienen de un hospital conocemos el informe previo, y ya nos han informado sobre el paciente, su pronóstico, los familiares y su situación, Y cuando están en domicilio e ingresan aquí lo mismo.*

MZ: Y tu experiencia es que la gente prefiere estar en casa o por descartar al cuidador prefieren en una unidad de paliativos.

AD: *En líneas generales las unidades de paliativos están muy demandadas, sobre todo si han vivido esos cuidados en otra persona, la gente los quiere sí o sí, por el tema de estar atendido y del sufrimiento de los últimos días. Lo que pasa es que la gente está muy reacia, a que mi familiar muera en un centro y no vuelva a ver su casa, aunque desde aquí no es así, porque se facilita el que si quieren pueden pasar un fin de semana en casa. Que hace falta bomba de oxígeno, morfina, lo que haga falta, que no tiene porqué no volver más.*

MZ: Ya, ya. Vale y eso es un poco el cuestionario, no sé si se te ocurre algo a añadir.

AD: *Ahora mismo no se me ocurre nada más. Últimas voluntades y testamento vital.*

MZ: ¿En qué sentido?

AD: *A veces se nos pasa y la gente no lo solicita y debemos poner en conocimiento lo qué es, porqué a veces cuando quieren solicitarlo, ya no pueden. Cuando ingresa se le informa de que es una opción, siempre que sepa el pronóstico y sea consciente de su situación.*

MZ. Pues mil gracias A.D.

#### ENTREVISTA 9. RESPONSABLE DE ATENCIÓN ESPIRITUAL DE UNA UCP

MZ: Muchas gracias XA por tu tiempo, tal como hemos hablado, la idea es conocer tu experiencia en paliativos para validar y complementar el cuestionario sobre la calidad del cuidado. Después de tus años de experiencia, ¿Por qué cuantos años llevas trabajando en paliativos?

XA: *En esta casa 10 años y cuidando enfermos en situación de enfermedad avanzada y terminal unos 25 años.*

MZ: Pues en tus 25 años la pregunta sería como podrías definir tú un buen cuidado, en el ámbito de paliativos, desde tu perspectiva.

XA: *Los cuidados paliativos solo son uno buen cuidado. Una comunicación responsable, buscar un control sintomático, dotar medidas de confort y atender a la dimensión espiritual del ser humano. Que pasa que solo hay que hacerlo en los últimos seis meses de vida del paciente. Por lo tanto, me parece que la filosofía de los cuidados paliativos, atención integral debería estar en todo el proceso de la acción sanitaria o de intervención. El evitar el sufrimiento o facilitar que las personas tengan un final de vida en condiciones adecuadas, me parece fundamental. A mí me parece que la calidad del cuidado tiene que ver con dotar a la gente de la posibilidad en cualquier situación vital de tener un proyecto de vida autorrealizable.*

MZ: ¿Tener un proyecto de vida autorrealizable?

XA: *Que puedan llevar a cabo ellos. En cualquiera de los momentos. En una circunstancia de enfermedad avanzada terminal el objetivo vuelva a ser mismo, como esa persona puede ver en ese tránsito un proyecto de vida que pueda llevar a cabo. Y luego tendrán que ser itinerarios diferentes. Qué pasa con esa persona que tiene una demencia avanzada, pues ese itinerario será uno y para un paciente oncológico, será otro. Porque esa persona no será sólo enfermedad, tendrá familia, barrio.*

MZ: Ya, y ¿cómo puedes traducir y concretar ese proyecto de vida realizable al final de la vida?

XA: *Eso supone haber comunicado previamente con información conveniente a esta persona. Habremos tenido que imaginar con esa persona el itinerario de cuidados, elaborar planes anticipados de decisiones, alguno de los cuales habrán podido convertir en documentos de instrucciones previas. Tendremos que acompañar a esa persona en las diferentes dimensiones que constituyen su realidad y sobre todo confiar en que ellos son los protagonistas de su proceso y que nosotros estamos ahí para paliar. A mí me parece importante que alguien que trabaje en paliativos, sepa que su tarea consiste en soportar o sostener el palio. Las personas caminan hacia el final de la vida y lo que hacemos es no quedarnos dormidos ante lo que va a pasar. Esto supone desde mi forma de ver, entender que morir es un acto fundamentalmente espiritual. Las personas han tenido que haber bajado de alguno modo la persiana de su vida, sin pillarse las manos y a veces necesitas la ayuda de alguien para el último empujón. No sé si te he contestado.*

MZ: Sí, Sí. Tu experiencia de estos años que te dice sobre ¿que pueden valorar más los pacientes o familiares de los profesionales que cuidan en paliativos?

*XA: Una presencia, saber estar que es lo más difícil. Esto tiene que ver con hilar muy fino. Hay dos modelos. Desde mi modo de ver para la mayoría de la sociedad y para la gran mayoría de los profesionales, morir es un problema y quién entienda que morir es un problema, ayuda poco, y mal. Se vive más como un problema que cómo un misterio. Morir es parte de la vida, como nacer es un misterio, la vida es un misterio y morir es un misterio. Por lo tanto, quién entiende que esto es un problema se dedica fundamentalmente hacer tres cosas, intenta poner nombre a los mecanismos de defensa, a solucionar los problemas e intenta desde la psicología positiva adaptarse a la situación. Yo no digo que eso no haya que hacerlo, pero eso no es el meollo del final de la vida. Desde mi modo de ver hay que aprender a vivir en la incertidumbre, aceptar el misterio y dedicarse a dar soporte. Si el profesional no ha desvelado lo que le sostiene en su vida y no lo ha revelado y desde ahí construye su acción sanitaria, no puede ayudar a que el paciente desvele, revele y construya. Mi experiencia me dice que hay muchas personas que si se les acoge desde esa clave, se sienten con confianza suficiente para elaborar proyectos de vida autorrealizables. Te pongo un ejemplo. Este sábado, día de nochebuena falleció una persona muy religiosa y casada con un hombre muy religioso y que al o largo del proceso de acompañamiento empezó a desvelarse en la incertidumbre de su relación con Dios. Alguien que lo tenía muy claro cuando entró en la unidad de paliativos. Poco a poco fue revelando, tal es así que tres días antes de morir, le pregunté ¿Qué es lo que te preocupa? Y me dijo, Dios. Qué el que creí ya sé que lo hay, pero no sé cuál será el que me reciba. Y el día de Nochebuena a eso de las 17,30 estaba ya muy mal, murió la madrugada del domingo al lunes y estaba pendiente de que viniera un nieto y le pregunté, ¿Qué es lo que te apetece? Brindar con cerveza, y brindamos con cerveza y estaba su familia presente, el médico de guardia y yo y dije qué quieres que diga en el brindis y dijo Padre nuestro, ahí es donde construyó. Ese entorno de confianza le permitió construir, un brindis en la cama muriéndose desde donde ha pasado de una certeza de un Dios a la incertidumbre del misterio y te permite decir que te vas a abandonar a alguien que es tu padre. No sé si puedes extraer algo de esto.*

MZ: Mucho, mucho.

MZ: Del cuestionario que te comentaba, dirigido a profesionales he incluido una parte de control de síntomas y del dolor.

*XA: Si hay dolor, hay un bicho. Si no hay un control sintomático físico o emocional ahí no hay nada que hacer. Ahí tiene que entrar enfermería y medicina con todas las habilidades de comunicación, de counselling, pero también con herramientas de espiritualidad como presencia, hospitalidad y compasión. Hay que entrar con todo eso para que te devuelvan al ser humano, porque lo que hay es un bicho retorciéndose. El dolor animaliza, el dolor no humaniza.*

MZ: Ya entiendo. Esa sería la primera dimensión y la segunda dimensión sería familia y cuidador principal.

*XA: ¿Qué es eso del cuidador principal? En el ámbito de los cuidados paliativos, no existe un único cuidador principal. Yo creo que hoy en día te encuentras con muchos cuidadores principales. El otro día tenemos aquí una chica que por motivos laborales y siendo el cuidador principal, pues por ejemplo su hermano es el que ha recibido siempre las malas noticias. También hay que distinguir en el ámbito hospitalario y domiciliario. De primeras todo el mundo dice que quiere morir en su casa, cosa que es mentira porque si no, no saldrían de ella. La gente no se muere en sus casas.*

MZ: ¿Por miedo?

*XA: No, porque no tiene quién le cuide, porque estamos solteros. Una unidad de cuidados paliativos es una unidad de cuidados altamente complejos. ¿Existe la no complejidad en el ámbito de los cuidados paliativos? Mientras no delimitemos cuáles son los indicadores de complejidad. Por lo tanto, quién va a venir, los que ya no pueden más.*

MZ: Volviendo un poco a lo que te comentaba, también las relaciones terapéuticas con enfermo y familia, que ahí entra mucho las habilidades de counselling.

*XA: Y también de duelo, ¿no?, porque en paliativos el enfermo está expuesto a continuas pérdidas. Es importante esto sobre todo si no queremos psicologizar aspectos que son experiencias vitales.*

MZ: Sí, ¿piensas que se tiende a eso?

*XA: Sin duda, para desgracia de los pacientes. Cada vez, que un profesional iza desde su ámbito, el trabajador social socializa, el psicólogo psicologiza, el médico medicaliza o enfermería, eso es para mal. El duelo es un aspecto vital, la gente tendría que ser capaz de resolverlo, los datos hablan que tan sólo un 30% de las personas llegan a un duelo complicado.*

MZ: Ya. La otra parte era el apoyo espiritual. Aquí enfocado a profesionales, y la experiencia en las entrevistas es que hay gente que no sabe muy bien que significa esto de buscar satisfactores que tengan valor para el paciente, revisión de vida, detectar señales de necesidades espirituales.

*XA: Si quieres te pongo un ejemplo. Un sacramento. ¿Es un acto o una experiencia vital? En nuestra unidad, ¿cuándo no es un satisfactor?, la unción de enfermos, por ejemplo, nunca ofrecemos el sacramento, jamás. Tampoco tú ofreces midazolam. Por lo tanto, si tú tienes un modelo de intervención en atención espiritual, lo primero que tienes que hacer, es detectar mediante el counselling y una entrevista estructurada necesidades espirituales que tenga esta persona, entendida la necesidad como algo de lo que carece o alguna potencialidad a desarrollar. A partir de aquí empezamos a trabajar en base a tres ejes que tienen que ver con el sentido, la conexión y la trascendencia. Permiten entre otras cosas que las personas salgan del caos y lleguen a la aceptación. Lo importante es saber no qué se va a morir, sino que cómo ha hecho con su vida y aceptar que con su vida ha hecho y además que está enfermo. Si empiezo a trabajar desde los tres ejes por ejemplo los valores, la coherencia con la que ha vivido, si ha tenido relaciones amorosas con los demás y con él mismo, con que personas ha tenido conflictos, si ha construido un legado que deja en manos de los demás. Ahí van apareciendo diferentes elementos de potencialidad que nos permiten detectar recursos que se convierten en satisfactores. Un montón de recursos se convierten en satisfactores. Y luego está la cervecita del otro día, eso es un satisfactor. No hay que confundir recursos con satisfactores. Por eso buscamos conjuntamente satisfactores, ya veremos que recursos necesitamos para conseguirlo. Por eso evaluamos no sólo necesidades sino recursos espirituales que nos permiten buscar satisfactores. Por ejemplo, nochebuena. Aquí les ofrecemos a las familias la posibilidad de celebrar la nochebuena y navidad que probablemente sea la última, incluso montando mesas dentro de la habitación. Eso es un recurso que pretende dar respuesta a una necesidad en cuanto a carencia, pero también en cuanto a potencialidad. Creczo de mi casa, pero hoy este es mi hogar, necesito como potencialidad vivir esto con mi familia, la institución me dota de unos recursos y yo satisfago una expectativa y además construyo una nueva realidad en la que me auto-realizo.*

*MZ: Está claro que esta parte es importante en la calidad del cuidado enfermero.*

*XA: Esto es lo importante, todo tiene que estar al servicio de qué el paciente con su familia y amigos bajen la persiana de la vida.*

*MZ: Otra cosa, por ejemplo, sería ayudar al paciente a detectar situaciones de esperanza realizables, plantear preguntas abiertas, etc. Y repasando todo lo hablado sobre atención espiritual, ¿esto enfermería en líneas generales lo hace, según tu experiencia?*

*XA: Poco o muy poco. Depende de dos clases de enfermeras. No creo que tenga que ver con la edad, aunque aquellas que tengan más edad tienen más probabilidad en el caso de que hayan hecho un aprendizaje vicario. No creo tampoco que los agentes de pastoral o de atención espiritual lo hagan necesariamente mejor que los enfermeros. La experiencia de sufrimiento es lo complicado que se genera en un contexto de enfermedad. El asunto es que hacemos con esto. El sufrimiento lo provoca la incertidumbre y el hecho de que tenemos muchas amenazas y muy poco control. ¿Qué ocurre con todas las amenazas que no pueden solucionarse mediante el control? Y que son precisamente en las cosas importantes y gordas de la vida. Transcenderlas. Pero antes he de aceptar esa realidad tal como es. Y nosotros nos colocaremos con una presencia consciente, una actitud hospitalaria donde el otro se acomode en una casa como si estuviera en la suya y donde el modo de intervención sea compasivo. Si hacemos esas tres cosas, pues la empatía, la aceptación incondicional y la autenticidad que son fundamentales que son fundamentales, no son suficientes, son necesarias, pero no suficientes. Además de eso necesitamos ser hospitalarios, ser compasivos y para esto hay que estar presente en el aquí y ahora con todos los sentidos puestos. Eso nos va a permitir qué en medio de la situación de sufrimiento, aprendamos. Aprendamos vicariamente de cómo los pacientes y familiares resuelven esas situaciones. Aprendemos valores de soportar. Esto te lleva a que si eres una enfermera hospitalaria, compasiva y presente...*

*MZ: ¿Esto se aprende?*

*XA: Sí. En la vida todo se aprende. Te permite si has estado atento rescatar valores de soporte, ante una situación traumática. Y esto te hace esponjoso, te hace auténtico. Esto lo tengo bastante claro. Lo que yo creo es que la mayoría de los profesionales prefieren atender que acompañar. Yo muchas veces me planteo que es lo que quiero con mis pacientes, desarrollar mi carrera profesional y ejercer un vínculo para ejercitar una tarea. A ver, ¿queremos ser amigos de nuestros pacientes o no? Yo lo tengo muy claro, sí. Yo no me quiero morir en manos de alguien que no sea mi amigo. La amistad tiene que ver con la lealtad, con la confiabilidad, con el no abandono. Si tú no quieres ser amigo de tus pacientes...*

*MZ: Se hace más complicado esta dimensión espiritual.*

*XA: No, se hace imposible. Por eso nunca hablarás mal de tus pacientes. Los conflictos que se producen voy a intentar encajarlos de otra manera. Voy a intentar ser leal y salvaguardar su buen nombre. Esto implica saber cuándo has de estar, y cuando has de estar un poco más atrás.*

*MZ: Ya entiendo. Muchas gracias XA, todo un aprendizaje para mí.*

ENTREVISTA 10. FAMILIAR DE UN ENFERMO PALIATIVO.

MZ: Muchas gracias PO por tu tiempo, tal como hemos hablado, la idea es conocer tu experiencia sobre los cuidados paliativos y el equipo que atendió a tu madre en el domicilio. ¿Por qué cuanto tiempo estuviste al cuidado de tu madre?

*P.O: Pues unos 11 meses 12 meses más o menos.*

MZ: Pues en esos años de experiencia que sería para ti un buen cuidado, ¿cómo llevabas o hacías tú esos cuidados?

*P.O: Cuidar el bienestar físico, dentro de lo que la enfermera te permite. Me habían ayudado también en la asociación de ELA a tener paciencia y en ya no perder los nervios. Yo aprendí que ya yo no tenía nada más que enseñar a mi madre. Que lo que le pasaba es lo que le pasaba y no tenía que cambiar actitudes, no tenía que cambiar horarios, sobre todo al final.*

MZ: ¿Cómo respetar los deseos que ella quiere?

*P.O: Exacto, Y desde que me comunicaron que estaba mal hasta que murió fueron mes y 20 días.*

MZ: ¿Quién tomo la decisión de que fuera en casa?

*PO: Todos. Porque se añade el problema de poder comunicarnos con ella. Mando una ambulancia para una traqueotomía, no, no, esto ya está decidido, una atención muy digna.*

MZ: ¿Poniéndose en su lugar no?, pensando que es lo que preferiría ella.

*PO: Teníamos la certeza de qué donde mejor estaba era en su casa.*

MZ: Y durante ese mes y medio que fue el ESAD, con qué frecuencia se acercaban.

*PO: Cada semana. Un día. Pero la verdad es que hay momentos que te angustias y desearías que vinieran más. Si percibes que ellos manejan muy bien la situación. Y yo podía avisarles sin problemas.*

MZ: ¿Qué es lo que tú y tu familia agradecisteis más de los cuidados del equipo?

*PO: Destaco muchísimo lo que nos enseñaron hacer, las explicaciones de las medicinas, la morfina, el orfidal y si tienes dudas te lo aclaran. De un incidente que ya te ha pasado irte a urgencias (sonda gastrostomía) te dan seguridad. Más cosas, la manera de hablar...muy llana, muy honesta y muy cariñosa. En mi caso fueron todas mujeres, pero tanto conmigo como el enfermo te dan alternativas para el bienestar del equipo.*

*Agradezco mucho el día que murió (llora) Cómo no sé si sufrió o no, me quedará la duda.*

*Vinieron rapidísimo y me dijeron que subiera el oxígeno y enseguida aparecieron. Y me dijo está bien todo, tu madre se ha muerto tranquila. Estuvieron especialmente cariñosas, hasta con contacto físico que ahora no se había dado, nos dijeron lo bien que lo habíamos hecho, que era excepcional. También nos ofrecieron apoyo psicológico.*

*Algo que no me haya gustado, que no estuvieran aquí, pero por la angustia. Es qué cuando venían yo descansaba emocionalmente. Tampoco tenían sensación de prisa con mi madre, todo el tiempo que necesitaba mi madre se lo daban. También te dejan la tranquilidad de sí le das un poco más de morfina o lo que sea, que no pasa nada, que lo importante es que esté tranquila. Estar a su lado.*

MZ: Te cuento un poco lo que he incluido en el cuestionario, a ver si me das tu visión o experiencia. La primera parte control de síntomas y evaluar si son efectivas o no, aunque en el caso de tu madre es más complicado por la comunicación.

*PO: En mi caso no había dolor. Pero hay muchos detalles que los profesionales tienen que insistir en que lo que importa es la dignidad del paciente, creo que es fundamental*

MZ: Qué es para ti, la dignidad del paciente.

*PO: Persona con pleno conocimiento, en mi caso es que la persona tiene que estar guapa, qué si usa un pañal de la farmacia que se busque el que es más cómodo, qué si no controla la orina, pues no tiene importancia. Es que me dijeron es que tu madre está muy bien cuidada, está hasta guapa hasta el último momento. La postura para dormir, la mascarilla adecuada.*

MZ: Como cuidar el detalle, ¿no?, ¿finura?

*PO: Sí en eso los equipos de paliativos te tienen que ayudar. Que el objetivo sea confort que le permita la fase.*

MZ: ¿También que cuenten con tu opinión como cuidadora no?

*PO: Eso es, no sabía expresarlo bien.*

MZ: El segundo apartado sería relaciones con la familia/cuidador principal. Evaluar la sobrecarga emocional. Expresar sentimientos sobre el duelo, etc. Cómo es la comunicación, acoger sin juicios, con calidez. Otro bloque sería el apoyo espiritual (toma de decisiones, conflictos)

*PO: Yo creo que eso es muy difícil, porque puede asustar al paciente. Saben que se va a morir, pero no saben, cuando. A mi madre se le llenaron los ojos de lágrimas los últimos días. Cada uno lleva su velocidad en aceptar esto por lo que hay que respetar el ritmo porque pueden hacer mucho daño.*

*MZ: La última parte sería la continuidad del cuidado. Anticipar la información de lo que puede ir pasando, para dar poder.*

*PO: Nosotros teníamos solo un canal a través de un teléfono en donde te explicaban todo. Nos anticiparon que tuviéramos el certificado de defunción.*

*MZ: Por terminar, ¿qué es lo fundamental en el cuidado paliativo para ti?*

*PO: Cariño.*

*MZ: ¿Te gustaría añadir algo?*

*PO: El enfermero se debe hacer valer más dentro del equipo y dar un paso más cercano, mejor. Porque en mi caso el papel principal lo tuvo el médico. Que se vea que viene una enfermera no un médico con su acompañante.*

## ANEXO 4. VERSIÓN DEFINITIVA DEL CUESTIONARIO CALIDAD DEL CUIDADO ENFERMERO PALIATIVO (CCEP)

A continuación, encontrará una serie de enunciados sobre diferentes acciones de cuidado en paliativos. Por favor, lea con detenimiento cada enunciado e indique con qué frecuencia lleva a cabo las siguientes acciones en su ámbito de trabajo.

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
Casi nunca	Pocas veces	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre

1. Realizar una evaluación exhaustiva del dolor como su localización, frecuencia, intensidad, e impacto en la calidad de vida del paciente.  
1       2       3       4       5
2. Proporcionar las medidas necesarias en el manejo de síntomas (ansiedad, astenia, confusión, disnea, dolor, estreñimiento, sequedad de boca, vómitos).  
1       2       3       4       5
3. Evaluar la eficacia de los cuidados, preguntando al paciente y/o familiar sobre su bienestar y confort.  
1       2       3       4       5
4. Favorecer la comunicación con los familiares y/o cuidador principal en un lugar tranquilo y privado.  
1       2       3       4       5
5. Incluir a los familiares y/o cuidador principal según su disposición, en la planificación y ejecución de los cuidados.  
1       2       3       4       5
6. Evaluar la sobrecarga de familiares y/o cuidador principal.  
1       2       3       4       5
7. Reforzar a los familiares y/o cuidador principal en su labor de cuidado y acompañamiento al enfermo.  
1       2       3       4       5
8. Facilitar la expresión de sentimientos de la familia y/o cuidador principal acerca de la pérdida y el duelo.  
1       2       3       4       5
9. Atender a los mensajes no verbales, así como a las palabras que se evitan, del paciente y/o la familia.  
1       2       3       4       5
10. Acoger sin juicios los sentimientos, pensamientos y creencias del paciente y/o la familia, con la escucha activa y el silencio.  
1       2       3       4       5
11. Transmitir comprensión y calidez durante la expresión de los sentimientos del paciente y/o familia como miedo, enfado o tristeza.  
1       2       3       4       5
12. Facilitar la reflexión y clarificación de las preocupaciones o temas pendientes del paciente y/o familia.  
1       2       3       4       5
13. Permanecer el tiempo necesario al lado del paciente y/o familia, especialmente durante los periodos de más sufrimiento.  
1       2       3       4       5
14. Detectar “señales de aviso” de las necesidades espirituales del paciente y/o familia como expresiones emocionales, valores o conflictos éticos.  
1       2       3       4       5
15. Buscar juntamente con el paciente satisfactores que tengan valor para él.

- 1       2       3       4       5
16. Ayudar al paciente y/o familia a identificar situaciones de esperanza realistas.
- 1       2       3       4       5
17. Facilitar al paciente la revisión de acontecimientos de su vida más significativos.
- 1       2       3       4       5
18. Plantear preguntas abiertas y concretas que apoyen al paciente, en su toma de decisiones o últimas voluntades.
- 1       2       3       4       5
19. Cuidar la comunicación y coordinación entre todos los miembros del equipo y los diferentes niveles de asistencia.
- 1       2       3       4       5
20. Informar adecuadamente al paciente/familia de los recursos asistenciales disponibles para la continuidad de los cuidados, durante todo su proceso de enfermedad.
- 1       2       3       4       5

**¡Muchas gracias por su colaboración!**

## **ANEXO 5: CARTA DE PRESENTACIÓN**

*Queridos compañeros,*

*Actualmente, estamos llevando a cabo en la Universidad Pontificia de Comillas en Madrid, un proyecto de investigación para la obtención de mi tesis doctoral, sobre la **calidad del cuidado enfermero en el ámbito de paliativos**.*

*Pretendemos analizar la calidad de los cuidados paliativos y su relación con diversas variables de la organización y personales, como el **compromiso** con el trabajo, el **sentido del cuidado**, la **ansiedad ante la muerte** y el **bienestar** de los profesionales de enfermería. Para ello, necesitamos la mayor participación posible de todos los profesionales de enfermería (tanto **enfermeras** como **auxiliares de enfermería**), que trabajen en los diversos recursos de paliativos.*

*A través de esta carta, me gustaría contar con vuestra colaboración en el proyecto. Se trata de **responder** y/o **difundir** este cuestionario para medir los diferentes aspectos que puedan o no, influir en un buen cuidado al final de la vida.*

*Se puede acceder al cuestionario en el siguiente enlace.*

*<https://goo.gl/forms/FpIzAr02y6ZomGvj1>*

*Un saludo y muchísimas gracias por la colaboración prestada.*

*Mar Zulueta Egea (Enfermera, docente y doctoranda en psicología). [zuletamar@gmail.com](mailto:zuletamar@gmail.com).*

## ANEXO 6. CUESTIONARIO FINAL

En el siguiente cuestionario usted encontrará una serie de preguntas y enunciados sobre distintos temas relacionados con su compromiso en el trabajo, sentido, calidad del cuidado, actitudes ante la muerte y bienestar psicológico. Por favor, lea con detenimiento cada enunciado y procure responder individualmente a las preguntas con la mayor sinceridad posible. Los datos aportados en el cuestionario serán anónimos, y queda garantizada su confidencialidad.

Su colaboración nos ayudará a conocer aspectos de los cuidados paliativos enfermeros para buscar una mejora en su calidad.

¡Muchas gracias por su tiempo y colaboración!

Sexo	Hombre	<input type="checkbox"/>			
	Mujer	<input type="checkbox"/>			
Edad:					
¿A qué Comunidad Autónoma pertenece?					
Formación Académica	Formación Profesional	Grado/ Diplomatura	Estudios de postgrado		
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
Formación en cuidados paliativos		SÍ	<input type="checkbox"/>		
		NO	<input type="checkbox"/>		
Formación en competencias emocionales y relacionales		SÍ	<input type="checkbox"/>		
		NO	<input type="checkbox"/>		
Categoría Laboral	Enfermera/o		<input type="checkbox"/>		
	Auxiliar de enfermería		<input type="checkbox"/>		
Contrato Laboral	Temporal		<input type="checkbox"/>		
	Indefinido		<input type="checkbox"/>		
Turno de Trabajo	Mañana	Tarde	Noche	Rotativo	
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
¿Cuántos años de experiencia tiene en cuidados paliativos?					
Ámbito de Paliativos	Unidad cuidados paliativos centro sociosanitario	Unidad cuidados paliativos en hospital	Equipo de soporte hospitalario	Equipo de soporte domiciliario	
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Tipo de paciente	Adulto	Pediátrico	Ambos		
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		

Por favor, responda en qué grado está de acuerdo o no con las siguientes afirmaciones.

1	2	3	4			
Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo			
			1	2	3	4
En general, ¿considero mi lugar de trabajo como un entorno físico agradable?			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Puedo desempeñar mis cuidados de enfermería con autonomía.			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

En relación con el trabajo en equipo, responda a las siguientes afirmaciones en función de la escala.

1	2	3	4			
Casi nunca	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre			
			1	2	3	4
Se realizan reuniones periódicas entre los miembros del equipo de trabajo.			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Las decisiones que se toman respecto a los cuidados del paciente o familiar son consensuadas por el equipo.			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Las siguientes afirmaciones se refieren a los sentimientos de las personas en el trabajo. Por favor, lea cuidadosamente cada enunciado y decida si se ha sentido de esa forma. Si nunca se ha sentido así conteste "0" (cero) y, en caso contrario, indique cuántas veces se ha sentido así, teniendo en cuenta la siguiente escala de respuesta (de 1 a 6).

0	1	2	3	4	5		6				
Nunca/ Ninguna vez	Casi Nunca/ Pocas veces al año	Algunas veces/Una vez al mes o menos	Regularmente/ Pocas veces al mes	Bastantes veces/Una vez por semana	Casi siempre/Pocas veces por semana		Siempre/ Todos los días.				
					0	1	2	3	4	5	6
En mi trabajo me siento lleno de energía.					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mi trabajo está lleno de significado y propósito.					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
El tiempo vuela cuando estoy trabajando.					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Soy fuerte y vigoroso en mi trabajo.					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Estoy entusiasmado con mi trabajo.					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cuando estoy trabajando olvido todo lo que pasa alrededor de mí.					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mi trabajo me inspira.					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cuando me levanto por las mañanas tengo ganas de ir a trabajar.					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Soy feliz cuando estoy absorto en mi trabajo.	<input type="checkbox"/>						
Estoy orgulloso del trabajo que hago.	<input type="checkbox"/>						
Estoy inmerso en mi trabajo.	<input type="checkbox"/>						
Puedo continuar trabajando durante largos períodos de tiempo.	<input type="checkbox"/>						
Mi trabajo es retador.	<input type="checkbox"/>						
Me “dejo llevar” por mi trabajo.	<input type="checkbox"/>						
Soy muy persistente en mi trabajo.	<input type="checkbox"/>						
Me es difícil “desconectarme” de mi trabajo.	<input type="checkbox"/>						
Incluso cuando las cosas no van bien, continúo trabajando.	<input type="checkbox"/>						

**¿En qué medida está de acuerdo o no, con los siguientes enunciados sobre sus opiniones y experiencias de cuidado?**

<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>				
<b>Totalmente en desacuerdo</b>	<b>En desacuerdo</b>	<b>Indeciso</b>	<b>De acuerdo</b>	<b>Totalmente de acuerdo</b>				
				1	2	3	4	5
Disfruto cuidando a mis pacientes y/o familiares: lo echaría de menos si no lo hiciera.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Me siento afortunado/a por tener este trabajo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cuidar a mis pacientes y/o familiares da una orientación y sentido a mi vida.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Valoro los recuerdos y experiencias pasadas que he tenido con pacientes y/o familiares.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La tarea de cuidar me hace sentir bien porque siento que estoy ayudando.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Los agradecimientos de mis pacientes y/o familiares hacen que todo valga la pena.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Me alegro de estar aquí para cuidar a mis pacientes y/o familiares.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cuidar a alguien me ha ayudado a aprender cosas nuevas sobre mí mismo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Me siento satisfecho proporcionando el cuidado.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Este es mi lugar: tengo que hacerlo lo mejor que pueda.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Empiezo el día sabiendo que tendremos un bonito día, juntos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cuidar me ha hecho más fuerte y mejor persona.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**¿Con qué frecuencia lleva usted a cabo las siguientes actividades en su entorno de trabajo? Esta parte del cuestionario es particularmente importante. Por favor, le agradecemos que**

**responda con la mayor sinceridad posible para ayudar a mejorar la calidad de los cuidados paliativos. Le recordamos el carácter anónimo y confidencial de los datos.**

<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>			
<b>Casi nunca</b>	<b>Pocas veces</b>	<b>Algunas veces</b>	<b>Bastantes veces</b>	<b>Casi siempre</b>			
			<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
Realizar una evaluación exhaustiva del dolor como su localización, frecuencia, intensidad, e impacto en la calidad de vida del paciente.			<input type="checkbox"/>				
Proporcionar las medidas necesarias en el manejo de síntomas (ansiedad, astenia, confusión, disnea, dolor, estreñimiento, sequedad de boca, vómitos).			<input type="checkbox"/>				
Evaluar la eficacia de los cuidados, preguntando al paciente y/o familiar sobre su bienestar y confort.			<input type="checkbox"/>				
Favorecer la comunicación con los familiares y/o cuidador principal en un lugar tranquilo y privado.			<input type="checkbox"/>				
Incluir a los familiares y/o cuidador principal según su disposición, en la planificación y ejecución de los cuidados.			<input type="checkbox"/>				
Evaluar la sobrecarga de familiares y/o cuidador principal.			<input type="checkbox"/>				
Reforzar a los familiares y/o cuidador principal en su labor de cuidado y acompañamiento al enfermo.			<input type="checkbox"/>				
Facilitar la expresión de sentimientos de la familia y /o cuidador principal acerca de la pérdida y el duelo.			<input type="checkbox"/>				
Atender a los mensajes no verbales, así como a las palabras que se evitan, del paciente y/o la familia.			<input type="checkbox"/>				
Acoger sin juicios los sentimientos, pensamientos y creencias del paciente y/o la familia, con la escucha activa y el silencio.			<input type="checkbox"/>				
Transmitir comprensión y calidez durante la expresión de los sentimientos del paciente y/o familia como miedo, enfado o tristeza.			<input type="checkbox"/>				
Facilitar la reflexión y clarificación de las preocupaciones o temas pendientes del paciente y/o familia.			<input type="checkbox"/>				
Permanecer tiempo al lado del paciente y/o familia, especialmente durante los periodos de más sufrimiento.			<input type="checkbox"/>				
Detectar “señales de aviso” de las necesidades espirituales del paciente y/o familia como expresiones emocionales, valores o conflictos éticos.			<input type="checkbox"/>				
Buscar juntamente con el paciente satisfactores que tengan valor para él.			<input type="checkbox"/>				
Ayudar al paciente y/o familia a identificar situaciones de esperanza realistas.			<input type="checkbox"/>				
Facilitar al paciente la revisión de acontecimientos de su vida más significativos.			<input type="checkbox"/>				
Plantear preguntas abiertas y concretas que apoyen al paciente, en su toma de decisiones o últimas voluntades.			<input type="checkbox"/>				
Cuidar la comunicación y coordinación entre todos los miembros del equipo y los diferentes niveles de asistencia.			<input type="checkbox"/>				

Informar adecuadamente al paciente/familia de los recursos asistenciales disponibles para la continuidad de los cuidados, durante todo su proceso de enfermedad.	<input type="checkbox"/>				
--	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

**En relación con su dimensión espiritual y/o religiosa, señale la respuesta con la que más se identifique, según la escala de 1 a 5.**

1	2	3	4	5			
Nada	Poca	Alguna	Bastante	Mucha			
			1	2	3	4	5
En general, ¿cuánta importancia tiene sus creencias religiosas o espirituales en su vida cotidiana?			<input type="checkbox"/>				
¿En qué medida se considera usted una persona, religioso/a?			<input type="checkbox"/>				
1	2	3	4	5			
Nunca	Pocas veces	Alguna vez	Bastantes veces	Siempre			
Ocasionalmente				Varias veces por semana			
Cuando tiene problemas o dificultades en el trabajo, familia o vida personal, ¿con cuánta frecuencia busca apoyo espiritual?			<input type="checkbox"/>				
¿Con cuánta frecuencia asiste a servicios religiosos?			<input type="checkbox"/>				

**¿Qué grado de preocupación o ansiedad tiene por los siguientes aspectos de la muerte y del proceso de morir? Po favor, lea cada frase y responda rápidamente. Se trata de expresar la primera impresión, por lo que no utilice demasiado tiempo en pensar la respuesta.**

1	2	3	4	5			
Nada	Poca	Alguna	Bastante	Mucha			
			1	2	3	4	5
<b>En relación con su propia muerte</b>			1	2	3	4	5
La total soledad de la muerte.			<input type="checkbox"/>				
La brevedad de la vida.			<input type="checkbox"/>				
Todas las cosas que perderás al morir.			<input type="checkbox"/>				
Morir joven.			<input type="checkbox"/>				
Cómo será estar muerto.			<input type="checkbox"/>				
No poder pensar ni experimentar nada nunca más.			<input type="checkbox"/>				
La desintegración del cuerpo después de morir.			<input type="checkbox"/>				
<b>En relación con su propio proceso de morir</b>			1	2	3	4	5
La degeneración física que supone el proceso de morir.			<input type="checkbox"/>				
El dolor que comporta el proceso de morir.			<input type="checkbox"/>				
La degeneración mental del envejecimiento.			<input type="checkbox"/>				

La pérdida de facultades durante el proceso de morir.	<input type="checkbox"/>				
La incertidumbre sobre la valentía con que afrontarás el proceso de morir.	<input type="checkbox"/>				
Tú falta de control sobre el proceso de morir.	<input type="checkbox"/>				
La posibilidad de morir en un hospital lejos de amigos y familiares.	<input type="checkbox"/>				
<b>En relación con la muerte de los otros</b>	1	2	3	4	5
La pérdida de una persona querida.	<input type="checkbox"/>				
Tener que ver un cadáver.	<input type="checkbox"/>				
No poder comunicarte nunca más con ella.	<input type="checkbox"/>				
Lamentar no haberte llevado mejor con ella cuando estaba viva.	<input type="checkbox"/>				
Envejecer solo, sin la persona querida.	<input type="checkbox"/>				
Sentirse culpable por el alivio provocado por su muerte.	<input type="checkbox"/>				
Sentirse solo sin ella.	<input type="checkbox"/>				
<b>En relación con el proceso de morir de los otros</b>	1	2	3	4	5
Tener que estar con alguien que se está muriendo.	<input type="checkbox"/>				
Tener que estar con alguien que quiere hablar de la muerte contigo.	<input type="checkbox"/>				
Ver cómo sufre dolor.	<input type="checkbox"/>				
Observar la degeneración física del cuerpo	<input type="checkbox"/>				
No saber cómo gestionar tu dolor ante la pérdida de una persona querida.	<input type="checkbox"/>				
Asistir al deterioro de sus facultades mentales.	<input type="checkbox"/>				
Ser consciente de que algún día también vivirás esta experiencia.	<input type="checkbox"/>				

**¡Ya estamos finalizando, muchas gracias por su tiempo!**

**A continuación, responde verdadero o falso a las siguientes afirmaciones que reflejan ciertos comportamientos y rasgos sociales.**

	V	F
Nunca he sentido una profunda antipatía por nadie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Si pudiera colarme en un cine sin pagar y estuviera seguro de que no me iban a ver, probablemente lo haría.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A veces me gusta cotillear.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Independientemente de quién esté hablando, yo siempre le escucho, atentamente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ha habido ocasiones en que me he aprovechado de alguien.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Siempre que me equivoco estoy dispuesto a admitirlo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Siempre procuro llevar a la práctica lo que predico.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A veces intento ajustar las cuentas, más que perdonar y olvidar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Soy siempre amable, incluso con las personas que son desagradables.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A veces me he puesto muy pesado hasta salirme con la mía.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ha habido ocasiones en que me hubiera apetecido destrozar cosas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ha habido veces en que he sentido envidia de la buena suerte de la gente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A veces me irrito con la gente que me pide favores.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cuando como en casa mis modales en la mesa no son tan buenos como cuando estoy comiendo en un restaurante.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A veces me fastidia no salirme con la mía.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
No suelo poner mala cara cuando aparecen problemas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Me cuesta aceptar que mis compañeros tengan más éxitos que yo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
No suelo decir tacos, pero si se me escapa alguno pido disculpas a quien esté conmigo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Por último, ¿En qué medida está de acuerdo o no, con los siguientes enunciados relacionados con el bienestar psicológico? Responda según la siguiente escala.**

<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>			<b>6</b>		
<b>Totalmente en desacuerdo</b>	<b>En desacuerdo</b>	<b>Ni acuerdo ni en desacuerdo</b>	<b>De acuerdo</b>	<b>Muy de acuerdo</b>			<b>Totalmente de acuerdo</b>		
				1	2	3	4	5	6
				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

No tengo muchas personas que quieran escucharme cuando necesito hablar.	<input type="checkbox"/>					
Tiendo a preocuparme sobre lo que otra gente piensa de mí.	<input type="checkbox"/>					
He sido capaz de construir un hogar y un modo de vida a mi gusto.	<input type="checkbox"/>					
Soy una persona activa al realizar los proyectos que propuse para mí mismo.	<input type="checkbox"/>					
Siento que mis amistades me aportan muchas cosas.	<input type="checkbox"/>					
Tiendo a estar influenciado por la gente con fuertes convicciones.	<input type="checkbox"/>					
En general, siento que soy responsable de la situación en la que vivo.	<input type="checkbox"/>					
Me siento bien cuando pienso en lo que he hecho en el pasado y lo que espero hacer en el futuro.	<input type="checkbox"/>					
Mis objetivos en la vida han sido más una fuente de satisfacción que de frustración para mí.	<input type="checkbox"/>					
Me gusta la mayor parte de los aspectos de mi personalidad.	<input type="checkbox"/>					
Tengo confianza en mis opiniones incluso si son contrarias al consenso general.	<input type="checkbox"/>					
Las demandas de la vida diaria a menudo me deprimen.	<input type="checkbox"/>					
Tengo clara la dirección y el objetivo de mi vida.	<input type="checkbox"/>					
En general, con el tiempo siento que sigo aprendiendo más sobre mí mismo.	<input type="checkbox"/>					
No he experimentado muchas relaciones cercanas y de confianza.	<input type="checkbox"/>					
Es difícil para mí expresar mis propias opiniones en asuntos polémicos.	<input type="checkbox"/>					
En su mayor parte, me siento orgulloso de quien soy y la vida que llevo.	<input type="checkbox"/>					
Sé que puedo confiar en mis amigos, y ellos saben que pueden confiar en mí.	<input type="checkbox"/>					
Cuando pienso en ello, realmente con los años no he mejorado mucho como persona.	<input type="checkbox"/>					
Tengo la sensación de que con el tiempo me he desarrollado	<input type="checkbox"/>					

mucho como persona.						
Para mí, la vida ha sido un proceso continuo de estudio, cambio y crecimiento.	<input type="checkbox"/>					
Si me sintiera infeliz con mi situación de vida daría los pasos más eficaces para cambiarla.	<input type="checkbox"/>					

**¡Muchas gracias por su generosidad y colaboración!**

## ANEXO 7. DISTRIBUCIÓN ÍTEMS DEL CUESTIONARIO CCEP

Ítems	Categorías	Frecuencia	%
<b>1</b>	2	5	2,8
	3	17	9,7
	4	47	26,7
	5	107	60,8
<b>2</b>	2	1	0,6
	3	4	2,8
	4	48	27,3
	5	122	69,3
<b>3</b>	3	5	2,8
	4	40	22,7
	5	131	74,4
<b>4</b>	2	1	0,6
	3	17	9,7
	4	65	37,1
	5	92	52,6
<b>5</b>	2	1	0,6
	3	19	10,8
	4	46	26,1
	5	110	62,5
<b>6</b>	1	2	1,1
	2	5	2,8
	3	27	15,3
	4	53	30,1
	5	89	50,6
<b>7</b>	2	2	1,1
	3	8	4,6
	4	57	32,6
	5	108	61,7
<b>8</b>	2	4	2,3
	3	10	5,7
	4	49	28
	5	112	64

<b>9</b>	2	1	0,6
	3	6	3,4
	4	59	33,5
	5	110	62,5
<b>10</b>	3	4	2,3
	4	68	38,6
	5	104	59,1
<b>11</b>	3	1	0,6
	4	65	37,1
	5	109	62,3
<b>12</b>	2	1	0,6
	3	11	6,3
	4	71	40,8
	5	91	52,3
<b>13</b>	1	1	0,6
	3	18	10,2
	4	71	40,3
	5	86	48,9
<b>14</b>	2	2	1,1
	3	18	10,3
	4	83	47,4
	5	72	41,1
<b>15</b>	2	6	3,4
	3	20	11,4
	4	77	43,8
	5	73	41,5
<b>16</b>	1	1	0,6
	2	5	2,8
	3	19	10,8
	4	80	45,5
	5	71	40,3
<b>17</b>	1	2	1,1
	2	12	6,8
	3	42	23,9
	4	71	40,3
	5	49	27,8

<b>18</b>	1	3	1,7
	2	8	4,5
	3	34	19,3
	4	66	37,5
	5	65	36,9
<b>19</b>	1	2	1,1
	3	21	12
	4	67	38,3
	5	85	48,6
<b>20</b>	1	2	1,1
	2	2	1,1
	3	16	9,1
	4	50	28,6
	5	105	60

---