



CUIDADOS PALIATIVOS EN PACIENTES ONCOLÓGICOS PERTENECIENTES A SOLCA NÚCLEO DE TUNGURAHUA

PALLIATIVE CARE IN ONCOLOGICAL PATIENTS BELONGING TO SOLCA NUCLEUS DE TUNGURAHUA

Tanlee Jasmin Arias Tuapanta¹ <https://orcid.org/0000-0001-8065-1337>, Nadihezka Amanda Cusme Torres² <https://orcid.org/0000-0002-5402-0088>

¹Estudiante de la Carrera de Enfermería. Universidad Técnica de Ambato, Ambato, Ecuador.

²Docente de la Carrera de Enfermería. Universidad Técnica de Ambato, Ambato, Ecuador

2477-9172 / 2550-6692 Derechos Reservados © 2021 Universidad Técnica de Ambato, Carrera de Enfermería. Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons, que permite uso ilimitado, distribución y reproducción en cualquier medio, siempre que la obra original es debidamente citada

Recibido: 05 de noviembre 2020

Aceptado: 20 de enero 2020

Resumen

Introducción: Los cuidados paliativos de los pacientes con enfermedades terminales, permiten mejorar la calidad de vida, aliviar la carga de los síntomas, fortalecer la dimensión espiritual y mejorar la comprensión de la enfermedad. **Objetivo:** Establecer las actividades del personal de enfermería en el cuidado paliativo de los pacientes oncológicos y determinar la validez y fiabilidad de la Escala de Dificultades en los Cuidados Paliativos (PCDS). **Métodos:** Investigación observacional, descriptiva, de corte transversal, realizada en las instalaciones del Hospital Oncológico del Núcleo de Tungurahua, con una muestra censal de 28 enfermeras. Para la validación del test PCDS se aplicó un análisis factorial exploratorio con la prueba de Kaiser-Meyer-Olkin para comparar el valor de los coeficientes de correlación con la magnitud de los coeficientes de correlación parcial y la prueba Bartlett para evaluar la adecuación de la muestra y la esfericidad del test. **Resultados:** En las características demográficas se evidenció un predominio género femenino 85.72%, edad 30-39 años 39.28%, nivel educativo licenciadas 42.85%, los cuidados paliativos de los licenciados(as) fueron: tratamiento del dolor 12 (100%), apoyo psicológico y cuidados de la piel 9 (75%), el personal auxiliar realizó apoyo nutricional por vía enteral 16 (100%), higiene y medidas de confort 8 (50%). En la validación de la PCDS: la comunicación en el equipo multidisciplinario $\alpha = 0,850$, la comunicación con el paciente y la familia $\alpha = 0,845$, el apoyo de expertos $\alpha = 0,857$, la reducción de los síntomas $\alpha = 0,858$ y la coordinación de la comunicación $\alpha = 0,871$. **Conclusiones:** las acciones de las enfermeras en los cuidados paliativos incluyen el apoyo terapéutico, psicológico y cuidados de la piel. La consistencia interna de PCDS fue $\alpha = 0,81$ que indica una fiabilidad adecuada. **Palabras Clave:** pacientes oncológicos, cuidados paliativos, dificultades de los cuidados paliativos, prácticas de enfermería

ABSTRACT

Introduction: Palliative care for terminally ill patients allows to improve the quality of life, alleviate the burden of symptoms, strengthen the spiritual dimension and improve understanding of the disease. **Objective:** To establish the activities of the nursing staff in the palliative care of cancer patients and to determine the validity and reliability of the Palliative Care Difficulties Scale (PCDS). **Methods:** Observational, descriptive, cross-sectional research carried out in the facilities of the Hospital Oncológico del Núcleo de Tungurahua, with a census sample of 28 nurses. For the validation of the PCDS test, an exploratory factor analysis was applied with the Kaiser-Meyer-Olkin test to compare the value of the correlation coefficients with the magnitude of the partial correlation coefficients and the Bartlett test to evaluate the adequacy of the sample. and the sphericity of the test. **Results:** The demographic characteristics showed a predominance of female gender 85.72%, age 30-39 years 39.28%, educational level graduates 42.85%, palliative care for graduates was: pain treatment 12 (100%), support psychological and skin care 9 (75%), the auxiliary personnel provided nutritional support by enteral route 16 (100%), hygiene and comfort measures 8 (50%). In the validation of the PCDS: communication in the multidisciplinary team $\alpha = 0.850$, communication with the patient and family $\alpha = 0.845$, expert support $\alpha = 0.857$, reduction of symptoms $\alpha = 0.858$ and coordination of the communication $\alpha = 0.871$. **Conclusions:** the actions of nurses in palliative care include therapeutic, psychological and skin care support. The internal consistency of PCDS was $\alpha = 0.81$ indicating adequate reliability. **Keywords:** cancer patients, palliative care, difficulties in palliative care, nursing practices

Autor de correspondencia: Lic. Mg. Nadihezka Amanda Cusme Torres. Correo electrónico: na.cusme@uta.edu.ec

INTRODUCCIÓN

Los cuidados paliativos son un componente de la atención integral de los pacientes con enfermedades terminales, su práctica clínica se basa en la filosofía de mejorar la calidad de vida, aliviar la carga de los síntomas, fortalecer la dimensión espiritual, mejorar la comprensión de la enfermedad y del proceso de muerte en su transición al final de la vida (1-4).

En la medicina paliativa el cuidado de enfermería obtiene un mayor valor, ya que el éxito de esta práctica no se enfoca en la curación, sino en velar por el bienestar y dignidad del paciente mediante un proceso de atención desarrollado tanto en el hospital como en el domicilio, permitiendo que los pacientes terminales permanezcan en un entorno familiar mientras reciben atención (5-8).

En países desarrollados pertenecientes a Europa y Asia existen centros especializados en enfermería para cuidados paliativos, donde el 90% de sus cuidados son destinados a pacientes oncológicos (9,10), en Estados Unidos el 72% de sus hospitales cuentan con centros enfocados a cuidados paliativos (11). Un aspecto en común de estos países es la forma en que realiza el personal de enfermería los cuidados en conjunto con un equipo especializado, con programas de atención basados en el control de los síntomas y efectos secundarios, lo cual incluye un cuidado especial en aspectos como síntomas físicos, control terapéutico, terapia ocupacional, asesoramiento nutricional, técnicas de relajación, entre otros (12).

Sin embargo, Latinoamérica se encuentra alejado del cuidado ideal. Chile es el país con mayor número de servicios de enfermería de cuidados paliativos y representa el 30% de los servicios de la región. Argentina tiene el 46% de los servicios de cuidados paliativos existentes en la región, atienden solamente al 10% de la población (13).

Además, Ecuador presenta un gran vacío en las mallas curriculares de medicina y enfermería en cuanto a cómo cuidar adecuadamente a pacientes con enfermedades terminales (14). Cabe mencionar que el equipo de cuidados en varios hospitales, tan solo consiste en el personal médico y de enfermería con un entrenamiento relacionado al cuidado de pacientes en etapa terminal, más no en cuidados paliativos (15), por dichas razones, se establecieron instituciones independientes de larga estancia con cuidados hasta el fallecimiento y algunas veces el duelo. Estos presentan un sistema de referencia con hospitales de segundo y/o tercer nivel. Cuentan con personal de enfermería y profesionales con formación especializada en cuidados paliativos y un equipo conformado por profesionales de trabajo social, fisioterapia, nutrición, terapia ocupacional, voluntarios, entre otros (16).

La Sociedad de Lucha Contra el Cáncer (SOLCA) del Ecuador es un ejemplo de una institución de carácter privado, que se constituye uno de los principales centros de prevención, diagnóstico, tratamiento y paliación de cáncer disponible para todo el país atendiendo a más del 40% de los casos oncológicos (17).

Diversas investigaciones establecen el déficit de formación, capacitación y actualización de conocimientos por parte del personal de enfermería en cuidados paliativos, ya que no se abordan factores como estrategias de comunicación, problemas emocionales, sociales, espirituales y no se dispone de un equipo de carácter multidisciplinario para atención en el hogar, encargado del alivio del sufrimiento de los pacientes terminales (18,19). Para comprender las acciones de enfermería en los cuidados paliativos, el objetivo de la investigación actual es establecer las actividades del personal de enfermería en el cuidado paliativo de los pacientes oncológicos y determinar la validez y fiabilidad de la Escala de Dificultades en los Cuidados Paliativos.

MÉTODOS

Investigación observacional, descriptiva, de corte transversal (20), realizada en las instalaciones del Hospital SOLCA Núcleo de Tungurahua, durante un período establecido de tres semanas pertenecientes del 5 al 19 de octubre de 2020. En el estudio actual se utilizó una muestra censal de 28 enfermeras conformada por 12 licenciadas en Enfermería y 16 Auxiliares de Enfermería, distribuidos en turnos rotativos. Se consideró como criterio de inclusión: enfermeras y auxiliar de enfermería que tengan más de 6 meses laborando en SOLCA; enfermeras y auxiliar de enfermería que tengan experiencia en unidades, pabellones o instalaciones de atención sanitaria de oncología de pacientes hospitalizados y ambulatorios.

Periodo de exclusión: no se tomaron en cuenta a aquellas enfermeras y auxiliar de enfermería que tienen menos de 6 meses laborando, ni enfermeras y auxiliar de enfermería que no tengan experiencia en unidades, pabellones o instalaciones de atención sanitaria de oncología de pacientes hospitalizados y ambulatorios.

Como método y técnica de recopilación de información se aplicó en primera instancia una lista de verificación debidamente validado Nagore y col. (21), quien evaluó mediante una lista de verificación varios dominios de la competencia en cuidados paliativos con 21 indicadores con un alfa de Cronbach de 0.928 y un coeficiente de correlación de 0.562. De igual manera se aplicó un cuestionario validado denominado "Palliative care difficulties scale (PCDS)" que traducido al español es "Escala de dificultades en los cuidados paliativos" validado por Vidal y col. (22) que, permite evaluar las dificultades percibidas por profesionales en el manejo de los cuidados paliativos. El cuestionario se encuentra constituido por 15 ítems agrupados en 5 dimensiones distintas, los cuales incluyen aspectos de comunicación, presencia de soporte por parte de un equipo experto en el ámbito de cuidados paliativos, el conocimiento respecto al control y síntomas y aspectos de la coordinación en la comunidad. Cada ítem perteneciente al cuestionario consta de respuestas en base a una escala Likert con un total de cinco opciones cuyos valores oscilan entre 1 y 5 puntos donde a mayor puntuación implica mayor dificultad en la aplicación de cuidados paliativos.

Se aplicó, además, una encuesta piloto validada por expertos a 15 Licenciadas de enfermería y 15 Auxiliares de enfermería que no forman parte de la muestra objeto de estudio con el fin de determinar la confiabilidad del cuestionario; como resultado de ello, se obtuvo un resultado de 0,70; estimado mediante el Coeficiente Alfa de Cronbach que calcula una medida de homogeneidad en las escalas de actitud de tipo Likert, en las que se califican las respuestas dadas a los elementos. Esta prueba indica la consistencia interna, muestra si los elementos miden la misma calidad y si los elementos están relacionados con el sujeto a medir. Para que se considere suficiente en una medición, el coeficiente de fiabilidad debe ser lo más cercano posible a 1 (23).

Para la validación del test PCDS, se aplicó un análisis factorial exploratorio (EFA) con la prueba de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) la cual se encarga de comparar el valor de los coeficientes de correlación con la magnitud de los coeficientes de correlación parcial (24). Además de una prueba Bartlett para evaluar la adecuación de la muestra y la esfericidad de test utilizado. Un valor KMO igual o superior a 0,70 y una prueba de esfericidad significativa de Bartlett se consideraron criterios aceptables para el análisis factorial en el conjunto de datos.

Cabe mencionar que se consideraron aspectos éticos en relación con la investigación, por cuanto se consiguió total apoyo y autorización de las autoridades del Hospital SOLCA

Núcleo de Tungurahua para realizar el estudio. Además, se adquirió el consentimiento informado de todos los participantes previo indicaciones antes de realizar la encuesta, en las mismas se explicó el objeto de estudio y el propósito de la investigación reiterando que las publicaciones de resultados serán con fines académicos y no afectará en ningún aspecto la relación laboral entre el personal de enfermería y el hospital objeto de estudio. De igual manera, se consideraron principios éticos y profesionales donde abunde el respeto, autonomía y confidencialidad que garanticen las opiniones de la población de estudio.

Finalmente, se realizó un análisis exhaustivo de los resultados obtenidos en la investigación. Los datos fueron procesados con el software estadístico (SPSS Statistics 24.0 para windows), por medio de distribución porcentual y la prueba de T de Student Considerando significancia estadística con una $p < 0,05$.

RESULTADOS

En las características demográficas del personal de enfermería se evidenció un predominio género femenino 85.72%, edad de 30-39 años 39.28%, nivel educativo licenciadas de enfermería 42.85%, años de experiencia < 4 años 50.00% (tabla 1).

**TABLA 1
CARACTERÍSTICAS SOCIO DEMOGRÁFICAS DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA DEL HOSPITAL SOLCA NÚCLEO DE TUNGURAHUA**

Características socio- demográficas	Frecuencia N	Porcentaje (%)
Género		
Masculino	4	14.28
Femenino	24	85.72
Total	28	100,00
Edad		
≤ 29	7	25.00
30 - 39	11	39.28
40 - 49	7	25.00
50 - 59	3	10.72
Total	28	100,00
Nivel educativo		
Licenciatura de enfermería	12	42.85
Auxiliar de enfermería	16	57.15
Total	28	100,00
Años de experiencia		
< 4 años	14	50.00
5 – 9 años	3	10.71
10 – 14 años	6	21.42
15– 19 años	4	14.28
> 20 años	1	3.59
Total	28	100,00

SOLCA: Sociedad de Lucha Contra el Cáncer

Los cuidados paliativos realizados por el personal de Enfermería del Hospital SOLCA Núcleo de Tungurahua por las licenciados(as) de enfermería fueron el tratamiento del dolor 12 (100%), apoyo psicológico y cuidados de la piel 9 (75%), ya que por el estado terminal presentan desnutrición, deshidratación, y complicaciones dérmicas que mediante el cuidado paliativo se puede evitar, el personal auxiliar de

enfermería realizó apoyo nutricional por vía enteral 16(100%) , higiene y medidas de confort 8(50%), de esta manera, al estar en constante observación y contacto con el paciente, se estableció una adherencia ideal en el proceso de atención de enfermería

TABLA 2
CUIDADOS PALIATIVOS REALIZADOS POR EL
PERSONAL DE ENFERMERÍA DEL HOSPITAL SOLCA
NÚCLEO DE TUNGURAHUA

Cuidados paliativos	Licenciados (as) de Enfermería n=12	Auxiliares de Enfermería n=16
	n(%)	n(%)
Higiene	6(50)	8(50)
Tratamiento del dolor	12(100)	0
Apoyo nutricional por vía enteral	0	16(100)
Cuidados de la piel	9(75)	4(25)
Confort y seguridad	6(50)	8(50)
Apoyo psicológico	9(75)	4(25)

SOLCA: Sociedad de Lucha Contra el Cáncer

Análisis factorial exploratorio de la escala de dificultad en los cuidados paliativos

Como segunda acción en la investigación, se validó la escala de dificultad en los cuidados paliativos (PCDS), antes de llevar a cabo el análisis factorial exploratorio (EFA), se realizó un análisis preliminar para comprobar que la estructura de los datos es adecuada para ser analizada factorialmente, se utilizó la prueba de Kaiser-Meyer Olkin (KMO) para medir la adecuación del muestreo y la prueba de esfericidad de Bartlett

para investigar que las variables no están correlacionadas en la población. Como se muestra en el cuadro inferior, los resultados de KMO de alto valor (0,756) implican la idoneidad de los datos para la EFA y la prueba de esfericidad de Bartlett ($p < 0,001$) indica a que el grado de intercorrelación de las variables es muy alto. Este valor es confirmado por la significatividad asociada al test de esfericidad de Bartlett, que es 0,000.

TABLA 3
ADECUACIÓN MUESTRAL KMO Y PRUEBA DE BARTLETT

Medida de adecuación muestral de Kaiser-Meyer-Olkin	0.756
Prueba de esfericidad de Bartlett	Chi-cuadrado GI Sig. 105 0,000

Posteriormente, se realizó la significación de las cargas factoriales. La misma que se toma en cuenta a la hora de efectuar el AFE. Se consideraron valores superiores a 0.50 como carga factorial débil, un rango entre a 0.60 - 0.65 como significativas y magnitudes de cargas factoriales mayores a 0.722 han sido consideradas como ideales con el fin de agrupar en componentes según la variabilidad de los resultados. Lo cual permitió determinar aquellos ítems de la escala aplicada que se encuentran en conjunto. Los

resultados se muestran en la tabla de coeficiente de puntuación de componente (Tabla 4).

De esta manera, la varianza total explicada por los tres primeros componentes es de 71,053% de la varianza total. La matriz de coeficiente de puntuación de componentes informa sobre la relación entre las variables y las agrupa según su puntuación. Por lo tanto, reduciendo, la cantidad de datos originales. Entonces, se puede analizar según los valores que se agrupan en tres grandes grupos, que son:

Factor 1, el mismo que encuentra relacionado los ítems número 1-11 de la escala. Traduciendo el número de ítems a las variables de estudio de la escala, se puede concluir que la comunicación en el equipo multidisciplinar, comunicación entre los profesionales con el paciente y la familia, falta de apoyo externo en cuidados paliativos, y el alivio de síntomas forman parte de una sola agrupación. Siendo la relación de estos ítems la problemática que implica en el personal de enfermería y auxiliar de enfermería.

En el factor 2 la asociación de ítems se menciona los números 12-15, los cuales hacen referencia a la falta de información

sobre cuidados paliativos, y en conjunto, la coordinación con la comunidad. Es decir, la falta de coordinación entre los profesionales de distintos niveles asistenciales. Lo cual corrobora la parte de la comunicación, intrapersonal con el fin de aplicar cuidados paliativos a los pacientes.

[U1]El componente 3, relaciona los ítems número 4-8 que hace referencia a cuando un paciente expresa ansiedad, es difícil darle una respuesta y obtener ayuda inmediata. Los aspectos más relevantes según la escala son la parte de comunicación en el equipo y con el paciente y sus familiares además del apoyo externo por parte de la institución médica.

Tabla 4
Matriz de coeficiente de puntuación de los componentes de la escala de dificultad en los cuidados paliativos

	COEFICIENTE DE REGRESIÓN ESTÁNDAR						Comunalidad
	Media	Factor 1	Factor 2	Factor 3	Factor 4	Factor 5	
A. COMUNICACIÓN EN EL EQUIPO MULTIDISCIPLINARIO							
La evaluación de síntomas del paciente no es homogénea en el equipo asistencial, varía según el profesional que la realiza.	3,71	,798	-,109	,032	,368	,159	,811
Es difícil tener un objetivo común en el equipo, respecto al alivio de los síntomas del paciente.	3,46	,670	-,114	-,616	-,021	-,086	,848
Es difícil establecer una comunicación entre los miembros del equipo, respecto al alivio de síntomas del paciente.	3,18	,953	-,109	,149	,161	-,092	,976
B. COMUNICACIÓN DEL PROFESIONAL SANITARIO CON EL PACIENTE Y SU FAMILIA							
Cuando un paciente expresa ansiedad, es difícil darle una respuesta.	3,39	-,757	-,043	,274	-,127	-,518	,935
Cuando una familia expresa ansiedad, es difícil darle una respuesta.	2,82	,811	,327	-,404	,018	,027	,930
Después de que un paciente es informado de malas noticias, es difícil hablar con él.	3,21	,797	,194	-,006	-,540	-,081	,972
C. APOYO POR PARTE DE UN EQUIPO EXPERTO EN CUIDADOS PALIATIVOS, RESPECTO A CONTROL DE SÍNTOMAS							
Es difícil conseguir el asesoramiento de expertos.	3,07	,762	-,174	,125	,203	,304	,760
No hay ningún experto al que pueda consultar	3,36	,454	-,192	,693	,424	-,287	,986
No hay equipos de expertos a los que consultar, sobre el control de síntomas del paciente en domicilio.	3,75	,554	-,184	-,479	-,491	,212	,856
D. ALIVIO DE SÍNTOMAS							
Hay falta de conocimiento sobre el manejo del dolor oncológico.	3,50	,698	-,408	-,037	-,461	-,116	,881
Hay falta de conocimiento sobre el manejo de la disnea y los síntomas digestivos.	3,07	,799	-,098	-,368	-,405	-,145	,968
No se recibe la formación necesaria sobre cuidados paliativos.	3,25	,272	,704	,051	-,597	,222	,978
E. COORDINACIÓN EN LA COMUNIDAD							
No existe comunicación entre profesionales de distintos niveles asistenciales (hospital/atención domiciliaria), cuando el paciente oncológico es dado de alta a domicilio).	3,07	,021	,349	-,761	,180	,401	,895
Es difícil obtener información sobre el cuidado en el domicilio en pacientes oncológicos.	3,46	,280	,777	-,124	,420	,266	,944
Es difícil compartir información entre profesionales del hospital y profesionales que atienden al paciente en domicilio.	3,68	,192	,772	,106	,081	-,548	,951

En el análisis factorial de la escala de dificultad en los cuidados paliativos: la comunicación en el equipo multidisciplinar 0,811-0,976; comunicación con el paciente y la familia 0,935-0,972; apoyo de expertos, 0,760-0,856; reducción de los síntomas, 0,881-0,978; y coordinación de la

comunicación, 0,895-0,951. La comunicación con el paciente y la familia, el apoyo de expertos, la reducción de los síntomas y la coordinación de la comunicación la variante total en tasas del 41,79%, 15,18%, 14,08%, 12,530% y 7,68%, con una variante total de 91,26% (tabla 4).

TABLA 5
PORCENTAJE DE VARIANZA DE PUNTUACIÓN DE COMPONENTES FACTORIALES

Componentes	Total	% de varianza	% acumulado
A. Comunicación en el equipo multidisciplinar.			
	6,268	41,790	41,790
B. Comunicación del profesional sanitario con el paciente y su familia.			
	2,277	15,183	56,973
C. Apoyo por parte de un equipo experto en cuidados paliativos, respecto a control de síntomas.			
	2,112	14,080	71,053
D. Alivio de síntomas.			
	1,879	12,530	83,583
E. Coordinación en la comunidad.			
	1,152	7,681	91,264

Los coeficientes de fiabilidad de la escala de PCDS fueron, la comunicación entre los equipos $\alpha = 0,850$, la comunicación con el paciente y la familia $\alpha = 0,845$, el apoyo de expertos $\alpha = 0,857$, la reducción de los síntomas $\alpha = 0,858$, y la coordinación de la comunicación $\alpha = 0,871$.

TABLA 6
FIABILIDAD DE LA ESCALA DE DIFICULTADES DE CUIDADOS PALIATIVOS

CLASE	α CRONBACH
Comunicación en el equipo multidisciplinar	0,850
Comunicación del profesional sanitario con el paciente y su familia	0,845
Apoyo por parte de un equipo experto en cuidados paliativos, respecto a control de síntomas	0,857
Alivio de síntomas	0,858
Coordinación en la comunidad	0,871

Uno de los principales objetivos del análisis factorial es evaluar algunas estructuras nuevas aprovechando las relaciones entre las variables, es decir, se trata de formar factores comunes agrupando las variables en el análisis factorial (25). Lo cual determinó que cuanto mayor sea la tasa de variación, más fuerte será la estructura factorial de la escala (26). En el presente estudio se obtuvo una varianza del 91,26%, lo cual es un nivel suficiente. A través de este análisis, se encontró que la validez de constructo de PCDS es adecuada (tabla 5). [U2][U3]El coeficiente de fiabilidad de la consistencia interna de PCDS fue $\alpha = 0,81$ como es superior a 0,70 indica una fiabilidad adecuada de la escala (tabla 6) (26).

DISCUSIÓN

Para que los cuidados paliativos en forma ideal al os pacientes con enfermedad terminal, deben conocerse las dificultades que se experimentan en los cuidados paliativos y las prácticas

basadas en la auto- información. Por lo tanto, se necesitan instrumentos fiables y válidos específicos para este campo. Este estudio sugiere que el PCDS es un instrumento válido y fiable para medir las dificultades de los cuidados paliativos y las prácticas de cuidados paliativos autoinformadas.

En términos de validez de constructo, la escala estudiada tiene muy buenas características. El análisis factorial mostró que las correlaciones entre los ítems eran superiores a 0,6 y la varianza total era similar a los valores encontrados en otras escalas similares sobre percepciones y barreras a los cuidados paliativos, con valores ligeramente inferiores, del 67% y el 71% respectivamente (27).

La fiabilidad de la escala es también una característica notable. En el presente estudio, los coeficientes alfa de Cronbach fueron muy elevados y comparables a los valores obtenidos en otros cuestionarios de cuidados paliativos (0,8 a 0,91) (28). Estas escalas

deben complementarse con otros análisis adicionales (29), pero proporcionan información básica para evaluar la utilidad de las escalas.

En la investigación publicada por Palomar y col. (30), sobre la educación a futuros profesionales en cuidados paliativos para afrontar el miedo a la muerte establecen que aumentando las competencias académicas de los futuros profesionales, adquiriendo habilidades y actitudes positivas sobre la muerte, estos serán de vital apoyo tanto para el paciente y los familiares.

Además, el hecho de que el personal de enfermería se sienta impotente, afecta a la forma en que aplican los cuidados paliativos a los pacientes. Como es establecido por García (31), el efecto emocional y el hecho de que el paciente pronto sucumba a la muerte es un gran desafío para las enfermeras. Como menciona Farberman y col. (32), en su investigación sobre el cuidado psicosocial en hospitales públicos, se ha observado que el hecho de tener que trabajar con pacientes con pocas probabilidades de vida incrementa la sensibilidad de las enfermeras

En la investigación de Palomar y cols., (33), establecen que el entorno en el que se ofrecen los cuidados paliativos afecta tanto a la enfermera que los presta como al paciente que está siendo atendido.

En relación con la investigación de Lorena y cols. (29), sobre el manejo paliativo, plantean que es obligación de los especialistas en el cuidado de pacientes estar capacitado para poder ofrecer atención de su especialidad como parte del equipo multidisciplinario y eliminar cualquier factor que pueda desencadenar dolor, infección y alteraciones psicológicas

Velarde y cols. (34), mencionan en su estudio, que el personal de enfermería está orientado a la curación del paciente. Además, la formación académica recibida, la cultura y los valores compartidos por los profesionales permiten la recuperación del paciente, lo cual conlleva a dificultades al tener que elegir los cuidados más adecuados (35).

Los resultados de esta investigación establecen que la comunicación efectiva es crucial en cada fase de los cuidados paliativos; se basa en la confianza, la fe, la aceptación, la compasión y la apertura. Similar a Pessini y cols. (36), establecen que los pacientes en la fase terminal necesitan un cuidador con quien puedan hablar, compartir y pasar los últimos momentos de sus vidas y reducir complicaciones derivadas de este proceso de atención, en forma similar Coltters y cols. (37), en su investigación sobre la gestión del cuidado de enfermería en pacientes hospitalizados resaltan que es necesario la realización de acciones interdisciplinarias coordinadas y la aplicación de estrategias de prevención a través de herramientas validadas y aplicadas de manera estandarizada para mejorar la condición del paciente y mantener su calidad de vida.

En la investigación actual se establece que a las enfermeras les resulta bastante difícil comunicarse con los pacientes terminales debido al estrés emocional y la depresión por el duelo anticipado. La comunicación se ve afectada negativamente en una situación en la que hay familiares y amigos de los pacientes enojados, controladores y exigentes, semejante al estudio de Iñigo y cols. (38), que evidenciaron que una buena comunicación puede salvar vidas en situaciones de extremo riesgo. En contraste, esto sólo puede rectificarse si hay una comunicación efectiva, que como se ha visto anteriormente, genera confianza, fe, apertura y compasión entre las partes involucradas.

CONCLUSIONES

Desde la perspectiva de las enfermeras, las acciones para mejorar los cuidados paliativos deben incluir no sólo los aspectos inherentes a la prestación adecuada de cuidados en el hogar, sino también el apoyo terapéutico, psicológico y cuidados de la piel. Las redes de apoyo reconocidas por las

enfermeras incluyen los servicios públicos, las compañías de seguros/planes de salud, amigos y vecinos cercanos. En este contexto, es importante señalar que uno de los mayores desafíos es la necesidad no sólo de calificar al personal que trabaja en el programa para proporcionar una atención adecuada en el contexto de las enfermedades terminales, sino también de revisar los procesos de trabajo en el contexto de la atención. La atención paliativa en el hogar requiere la disponibilidad de tiempo por parte de los proveedores de salud, el fortalecimiento de los vínculos y una red de apoyo disponible y flexible.

El diagnóstico realizado al personal de enfermería demostró que el grupo trabaja en equipo y se encarga de velar por el bienestar físico, psicológico y moral del paciente intentando cumplir con todas las necesidades básicas en lo mayor posible. Las tres cuartas parte del personal brinda cuidados de higiene y piel en los pacientes oncológicos. Además, el tratamiento del dolor que maneja el personal de enfermería se basa en el buen uso de analgésicos para tratamientos moderados y severos según el paciente en cuidado y la disposición del médico tratante. Además, el personal de enfermería percibe la importancia de la proximidad que tienen con los pacientes y su actuación es de vital importancia. Sin embargo, la falta de comunicación entre pacientes y relaciones con los familiares del mismo, son factores que deben tener en consideración por cuanto es requisito imprescindible para mejorar la calidad de vida y mitigación del sufrimiento.

Para que los cuidados paliativos se apliquen en forma ideal, se deben conocer las dificultades que se experimentan el personal de salud y las prácticas basadas en la autoinformación. Por lo tanto, resultó necesario utilizar instrumentos específicos para este campo. Este estudio sugiere que la escala PCDS es un instrumento válido y fiable para medir las dificultades de los cuidados paliativos y las prácticas de los mismos.

CONFLICTO DE INTERESES

Ninguno declarado por el autor.

FINANCIACIÓN

Autofinanciado.

AGRADECIMIENTOS

Ninguno declarado por el autor.

REFERENCIAS

1. Hernández O, Arbelo M, Reyes M, Medina I, Chacón E. Nivel de información sobre cuidados paliativos en médicos residentes. *Educ Med Super.* 2015;29(1):14-27. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21412015000100004&lng=es
2. Contreras S, Sanhueza O. Los pacientes del programa alivio del dolor y cuidados paliativos: razones y significados para enfermeras/os. *Cienc. enferm.* 2016;22(1):47-63. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532016000100005&lng=es.
3. Hermosilla A, Sanhueza O. Control emocional, felicidad subjetiva y satisfacción vital relacionados al afrontamiento y adaptación en personas con cáncer avanzado. *Cienc. enferm.* 2015;21(1):11-21. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532015000100002&lng=es.
4. Sánchez M, Chaves C. Rol de los cuidados paliativos en el servicio de emergencias. *Medicina Legal de Costa Rica - Edición Virtual.* 2017;34(1):1-10. Disponible en: <https://www.scielo.sa.cr/pdf/mlcr/v34n1/2215-5287-mlcr-34-01-165.pdf>
5. Alberto M. Cáncer y medicinas alternativas y complementarias: algunos ejemplos de usos e itinerarios terapéuticos. *Salut i espiritualitat.* 2020;36(1):1-10. Disponible en: <https://publicacions.antropologia.cat/quaderns/article/view/231/153>
6. Lima J, Asensio M, Palomo J, Ramírez E, Lima M. Razones para decidir morir en el hospital o en el domicilio. *Visión de los/las profesionales.* *Gac Sanit.* 2018;32(4):362-368. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112018000400362&lng=es.
7. Castañeda C, O'Shea G., Narváez M, Lozano J, Castañeda G, Castañeda J. Calidad de vida y control de síntomas en el paciente oncológico. *Gaceta Mexicana de Oncología.* 2015; 14(3): 150-156. Disponible en: <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S1665920115000449?token=5F64A49090FB2E98047D35BC5404836285A3659F06B986AE7679D24154D8764DDBD177367BA65375C04B083448101ED7>
8. Óscar Esteban Jiménez, María Pilar Arroyo Aniés, Caterina Vicens Caldentey, Francisca González Rubio, Miguel Ángel Hernández Rodríguez, Mara Sempere Manuel. Deprescribiendo para mejorar la salud de las personas o cuando deprescribir puede ser la mejor medicina. *Atención primaria [Internet].* 2018 ;50(2):70-79. Disponible en: <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0212656718305109?token=9F4CB6164B48E71BC58481D8538FC6747C2CE38D48C561A88945CB8C487E709DE277DFD815E1E406BDD2F699F2153007&originRegion=us-east-1&originCreation=20210705020733>
9. Braz C, Limeira M, Geraldo S, Souza P, Vidal J, Magalhaes A. Cuidados paliativos y espiritualidad: revisión integrativa de literatura. *Revista Brasileira de Enfermagem.* 2016; 69 (3): 591-601..Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672016000300591&lng=pt&tlng=pt
10. Fortín M, Portillo K, Gómez J, López M. Enseñanza de los cuidados paliativos en las escuelas de medicina de El Salvador. *Educación Médica.* 2019;20(51):143-147. Disponible en: <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S1575181317301808?token=2BA12EF7A532AEE28F436F063A6C5202053866207DBCCC5BEC2350B83083C40BF25053D86DBE6ED57B774C8074800CE8>
11. Madden K, Wolfe J, Collura C. Eficacia del Equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos de Murcia según la experiencia de los padres. *Anales de Pediatría.* 2020;93(1):4-15. Disponible en: <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S1695403319302565?token=D76F1D59654C0C2B2AD9AFD90EC1425C0B4A3995A74A8479C38AE385C2580AE1E6BDA90C250E2451D4066C43FFC51DB>
12. Calvache J, Gil F, Vries E. How many people need palliative care for cancer and non-cancer diseases in a middle-income country? Analysis of mortality data. *Colombian Journal of Anesthesiology..* Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-33472020000400201&lang=es
13. Lara A, Ahumada M, Basantes Amparito, Bistre S, Bonilla P, Duarte E. Latin-American guidelines for cancer pain management. *Pain management.* 2017;7(4):287-298. Disponible en: <https://www.futuremedicine.com/doi/10.2217/pmt-2017-0006>
14. Griebeler F, Oliveira S, Zeppini J, Pellegrini V, Timm A. Definiciones para "cuidados paliativos", "final de vida" y "enfermedad terminal" en oncología: scoping review. *Enfermería: Cuidados Humanizados.* 2020;9(2)1-3. Disponible en: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2393-66062020000200205&lang=es
15. Terzi C, Yankaskas J. New concepts in palliative care in the intensive care unit. *Rev Bras Ter Intensiva.* 2017;29(2):222-230 Disponible en: https://www.scielo.br/pdf/rbti/v29n2/en_0103-507X-rbti-29-02-0222.pdf
16. Tordable A. Evaluación del grado de información de los pacientes al ser incluidos en el programa de cuidados paliativos domiciliarios. *Cuadernos de Bioética XXVIII.* 2017;6(2):41-53. Disponible en: <http://aebioetica.org/revistas/2017/28/92/41.pdf>
17. Corral F, Cueva P, Yépez J, Tarupi W. Trends in cancer incidence and mortality over three decades in Quito - Ecuador. *Colombia médica.* 2018; 49(1): 35-41. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6018821/pdf/1657-9534-cm-49-01-00035.pdf>
18. INEC. Estrategia nacional para la atención integral del cáncer en el Ecuador. 1.ª ed. Quito: Ministerio de Salud Pública; 2017. Disponible en: https://aplicaciones.msp.gob.ec/salud/archivosdigitales/documentosDirecciones/dnn/archivos/ac_0059_2017.pdf
19. Velarde J, González R, Luego R, González S, Álvarez B, Palacios D. Dificultades para ofrecer cuidados al final de la vida en las unidades de cuidados intensivos. La perspectiva de enfermería. *Gac. Sanit.* 2017;31(4):299-304. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/gsv31n4/0213-9111-gs-31-04-00299.pdf>
20. Casado M, Molina J, Hernández J, Fernández C. Transferencia de pacientes de cuidados paliativos desde el hospital hasta atención primaria: un estudio cualitativo. *Atención Primaria.* 2017;13(1):75-79. Disponible en: <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0212656716304012?token=7EE309D9229FD44A5DB14A02C1A2B97F4617A63AF6A282C1C5D7AA9AAFE82372FB9BB03DE71356E6244AD1301898D818>
21. Nagore F, Rodríguez M, Pech R, Esperón R. Evaluación de la competencia en cuidados paliativos en estudiantes de medicina. 2017;20(3):133-136. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/fem/v20n3/2014-9832-fem-20-3-133.pdf>
22. Vidal S, López S, Fernández M, Lacalle J. Validación del cuestionario "Palliative Care Difficulties Scale (PCDS)" en población española, sobre dificultades de profesionales sanitarios en cuidados paliativos. *Revista Española de Salud Pública.* 2019; 93(5):102-122. Disponible en:

- https://www.mscbs.gob.es/biblioPublic/publicaciones/recursos_propios/resp/revista_cdrom/VOL93/ORIGINALES/RS93C_201911106.pdf
23. Kanno Y, Shimizu M, Funamizu Y. Development and Validity of the Nursing Care Scale and Nurse's Difficulty Scale in Caring for Dying Patients With Cancer and Their Families in General Hospitals in Japan. *J Hosp Palliat Nurs*. 2019;21(2):174–182. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6400446/>
24. Silva D, Paulson D, Herrera M, Irutia C. Familism Scale: Confirmatory Factor Analysis in a Sample of Caregivers of Older Adults. *Psychological Evaluation*. 2019;29(1):1–12. Disponible en: <https://www.scielo.br/pdf/paideia/v29/1982-4327-paideia-29-e2936.pdf>
25. Afsaneh Y, M S. Psychometric properties of the communication skills attitude scale (CSAS) measure in a sample of Iranian medical students. *Journal of Advances in Medical Education and Profesionalism*. 2018;6(1):14-21 Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5757152/>
26. Vega M, Frías A, Pino R. Validez y confiabilidad de la escala de sentido de coherencia en estudiantes de grado de enfermería de una universidad española. *Gaceta Sanitaria*. 2019;33(4):310-316. Disponible en: <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0213911118300888?token=CE35CCB59C3A2FEF4CF729D2ADC2859D050C53CE50316BB9FF2F6636DBFFE61E137367BDB03319E9CD9AFEFFD53869B0>
27. Wool C, Northam S. The Perinatal Palliative Care Perceptions and Barriers Scale Instrument. *Advances in neonatal care* [Internet]. 2011;11(6):397–403. Disponible en: https://journals.lww.com/advancesinneonatalcare/Abstract/2011/12000/The_Perinatal_Palliative_Care_Perceptions_and.8.aspx
28. Kudubes A. Palliative Care Difficulties and Psychometric Properties of the Turkish Version of the Self-Esteem Based Palliative Care Practice Scale. *International Journal of Caring Sciences* [Internet]. 2019;12(1):162–176. Disponible en: http://www.internationaljournalofcaringsciences.org/docs/18_kabudes_12_1.pdf
29. Dima A. Scale validation in applied health research: tutorial for a 6-step R-based psychometrics protocol. *Health Psychology and Behavioral Medicine* [Internet]. 2017;6(1):136–161. Disponible en: http://www.internationaljournalofcaringsciences.org/docs/18_kabudes_12_1.pdf
30. Palomar M, Romero M, Romero M, Perez E. Educar para la vida y la muerte a los estudiantes de Enfermería: “del miedo al amor”. 2020; 9(1) 65-81 Disponible en: <http://www.scielo.edu.uy/pdf/ech/v9n1/2393-6606-ech-9-01-65.pdf>
31. García J. Los cuidados de enfermería, ¿un reto? *Revista española de pediatría* [Internet].;71(1):60–64. Disponible en: <http://www.seinap.es/wp-content/uploads/Revista-de-Pediatria/2015/REP%2071-Supl%201.pdf#page=64>
32. Farberman D, Méndez T, García L, Salvia L, Otarola S. Cuidado psicosocial en Hematooncología Pediátrica en hospitales públicos en Argentina. *Arch Argent Pediatría*. 2017;115(2) 110-117 Disponible en: <http://www.scielo.org.ar/pdf/aap/v115n2/v115n2a03.pdf>
33. Oblitas C, Pérez S, Gonzales D. Actitudes de las enfermeras en el cuidado al paciente con cáncer en etapa terminal atendido en un hospital de Chiclayo. *Revista española de pediatría* [Internet]. 2015 2(2):30–45. Disponible en: <http://revistas.uss.edu.pe/index.php/SVS/article/view/203/224>
34. Riera L, Teja E, Durá L. Manejo paliativo de manifestaciones estomatológicas en un paciente pediátrico con leucemia en etapa terminal. *Reporte de caso clínico*. 2015;36(1) 97-104 Disponible en: <http://www.scielo.org.mx/pdf/apm/v36n2/v36n2a7.pdf>
35. Velarde J, Luego R, González R, González S, Álvares B, Palacios D. Dificultades para ofrecer cuidados al final de la vida en las unidades de cuidados intensivos. *La perspectiva de enfermería*. 2017;31(4):299-304. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213911117300079>
36. Pessini L, Siqueira J. Reflexiones sobre los cuidados brindados a pacientes críticos en el final de la vida. *Revista Bioética* [Internet]. 2019;27(1):1–10. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/ZR5CdVSMkp4jwzF6GtYHcrb/?lang=es>
37. Colters C, Guell M, Belmar A. Gestión del cuidado de enfermería en la persona mayor hospitalizado. *Revista Médica Clínica Las Condes*. 2020;31(1)65-75 Disponible en: <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0716864019301154?token=0611EEE13BE407FAF9605FC65CD769D1FF575BD059430E726F494D90684EB5A916428A3D270E889D381C6B9A8731BA68>
38. Noriega I, Barceló M, Pérez M, Puertas V, García A, Martino R. Ingresos hospitalarios en cuidados paliativos pediátricos: estudio retrospectivo. *Anales de pediatría*. 2020;92(2) 94-101 Disponible en: <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S1695403319300785?token=A8EFB8D2F3C2BCD84503CE62669526A6EC37649DAC19895A060776FBE980E3340BBF872FB3E3B777DCA49E0D98307D11>