

# **PROGRAMA DE DOCTORADO EN ENFERMERÍA CLÍNICA Y COMUNITARIA**

**Tesis doctoral dirigida por Antonio Martínez Sabater  
Presentada por Elena Chover Sierra  
(Diciembre 2018)**

**ADAPTACIÓN Y VALIDACIÓN DE LA VERSIÓN EN ESPAÑOL DEL  
CUESTIONARIO PALLIATIVE CARE QUIZ FOR NURSES (PCQN).  
ANÁLISIS DEL NIVEL DE CONOCIMIENTOS EN CUIDADOS  
PALIATIVOS DE ESTUDIANTES Y PROFESIONALES DE  
ENFERMERIA ESPAÑOLES**



**UNIVERSITAT  
DE VALÈNCIA**

**PROGRAMA DE DOCTORADO EN ENFERMERÍA CLÍNICA Y COMUNITARIA**



**ADAPTACIÓN Y VALIDACIÓN DE LA VERSIÓN EN ESPAÑOL DEL  
CUESTIONARIO PALLIATIVE CARE QUIZ FOR NURSES (PCQN).  
ANÁLISIS DEL NIVEL DE CONOCIMIENTOS EN CUIDADOS  
PALIATIVOS DE ESTUDIANTES Y PROFESIONALES DE  
ENFERMERIA ESPAÑOLES**

TESIS DOCTORAL

Presentada por:

Elena Chover Sierra

Dirigida por:

Dr. Antonio Martínez Sabater

DICIEMBRE 2018





Yo, Antonio Martínez Sabater, Profesor Contratado Doctor del Departament d'Infermeria de la Universitat de València, CERTIFICO:

Que Doña Elena Chover Sierra, Graduada en Enfermería por la Universitat de València, ha realizado bajo mi dirección y tutela la presente Tesis Doctoral, titulada " Adaptación y validación de la versión en español del Cuestionario Palliative Care Quiz for Nurses (PCQN). Análisis de conocimientos en cuidados paliativos de estudiantes y profesionales de enfermería españoles", y autorizo su presentación para optar al Grado de Doctora en Enfermería. Y para que conste, a efectos oportunos, firmo la presente certificación en Valencia a 28 de noviembre de 2018.

Firmado.



## AGRADECIMIENTOS

Una vez alguien me dijo que la parte más difícil de escribir en una tesis es la discusión; pues bien, yo creo que ésta de los agradecimientos es la que está resultando más complicada para mí.

Si, complicada, porque tengo miedo de no reflejar aquí mi agradecimiento a todas las personas que han colaborado de una forma u otra para que haya podido finalizar esta tarea; sí, porque son muchas personas las que han puesto su granito de arena para que este proyecto llegue hasta el final.

A mi director de tesis, el Dr. Antonio Martínez por haber estado ahí en los buenos y malos ratos que este trabajo nos ha traído, porque estoy segura de que sin su apoyo no habría conseguido acabar.

A mis compañeros y compañeras de trabajo en el hospital, que me han apoyado (y aguantado) en todo este tiempo y que, sobretodo, han hecho, con todos los cambios de turnos que les he pedido, que consiga más tiempo para dedicar a este trabajo.

A Omar y Marisa, por sus consejos en el análisis de datos y presentación de resultados; A Rut, Juan y Natura, por compartir conmigo sus experiencias y ayudarme en todo este proceso... y al resto de profesorado de la FIP que, de una forma u otra, han estado acompañándome.

A mis padres y mis hermanos, porque han pasado en muchas ocasiones por los buenos y malos ratos que ha supuesto esta experiencia para mí, y también para ellos. Y especialmente a mi hermana, Pily, porque me ha ayudado muchas veces a encontrar las palabras más adecuadas y por su inestimable trabajo en la traducción y revisión de las partes de esta tesis que se han convertido en artículos científicos.

A Olaya y Erika, que tienen tantas ganas de que su tía Elena acabe “el tesis” que incluso han escrito alguna palabra para que ese día de poner el punto y final llegue antes.

A Raquel, que ha compartido conmigo parte de su arte y creatividad, y ha diseñado una preciosa portada.

A Mase, Alicia, Celia, Fran, Nikita y María, que han trabajado en el proceso de traducción y retrotraducción del cuestionario y a Rosa y Maribel, que colaboraron en la revisión de la versión en español...Y a los miembros del grupo de expertos que aportaron sus valoraciones, que se utilizaron para los análisis de validez.

A Yolanda, por su guía y colaboración en el trabajo de adaptación del cuestionario al español...Y a Paula, por su trabajo en el análisis de contenido de los planes de estudio.

A Pepe, que me ha ayudado a buscar sinónimos y que ha pasado días viendo conmigo como aumentaba el número de páginas de este documento...Gracias “tío de la vara”.

Y a todas las personas (profesionales y estudiantes de enfermería) que han colaborado en este trabajo, respondiendo y/o colaborando en la difusión del cuestionario y ofreciendo sus aportaciones.

A todos y a todas, por haberme ayudado a que haya llegado hasta aquí:

Muchas gracias

Moltes gràcies

Thank you





## RESUMEN

INTRODUCCIÓN. El aumento de la esperanza de vida, junto con los cambios en el patrón epidemiológico han provocado un aumento del número de personas que necesitarán recibir cuidados paliativos. Los profesionales y las profesionales de enfermería deben recibir una formación adecuada para proporcionar cuidados de calidad a las personas con enfermedades crónicas en fase avanzada y/o en el final de la vida.

Distintas organizaciones hablan del papel clave de enfermería en la provisión de cuidados paliativos y de que todo profesional debe recibir al menos una formación básica en este ámbito, que debería impartirse durante su formación de grado. Aun así, en nuestro país, la formación en cuidados paliativos en el grado de enfermería es muy heterogénea, y no todos los centros presentan formación en este ámbito.

Un instrumento validado para evaluar el nivel de conocimientos de enfermería en cuidados paliativos es el Palliative Care Quiz for Nursing (PCQN), desarrollado por profesores de la Universidad de Ottawa y que ha sido utilizado en diversos trabajos y traducido a varios idiomas (coreano, persa, francés y tailandés).

### OBJETIVOS.

- Obtener la versión en español del PCQN (PCQN-SV) y analizar sus propiedades psicométricas.
- Analizar el nivel de conocimientos en cuidados paliativos de profesionales y de estudiantes de enfermería españoles, y elaborar un modelo predictivo de dicho nivel de conocimientos.
- Analizar los contenidos en cuidados paliativos de los distintos planes de estudio de grado en enfermería.
- Evaluar la utilidad de internet y las redes sociales basadas en ésta como una herramienta para recogida de información y análisis de datos en el proceso de investigación.

**METODOLOGÍA.** Para elaborar la versión en español se siguió un proceso de traducción/retrotraducción, tras el cual se solicitó la valoración del PCQN-SV por un grupo de expertos para la determinación de los índices de validez de contenido de cada uno de los ítems y el global del cuestionario. Posteriormente el cuestionario se pilotó mediante un estudio transversal y descriptivo realizado en un hospital español, que también sirvió para el análisis de consistencia interna y de dificultad del instrumento.

Tras el pilotaje y la realización de las modificaciones sugeridas en el PCQN-SV se diseñó un estudio para medir el nivel de conocimientos en cuidados paliativos del colectivo de profesionales de enfermería, en el que se utilizó un cuestionario en formato online que se difundió utilizando Facebook y Twitter. Además, se analizó esta difusión midiendo la correlación entre el número de veces que se compartió el cuestionario y las respuestas recibidas.

Para medir el nivel de conocimientos en cuidados paliativos del colectivo de estudiantes de enfermería, y tras el pilotaje del cuestionario entre un grupo de estudiantes de enfermería de la Universidad de Valencia, se diseñó un estudio multicéntrico en el que colaboraron cinco facultades de enfermería.

Finalmente, se realizó un análisis de contenido de los planes de estudio de grado en enfermería con el objetivo de mostrar la frecuencia de aparición de conceptos que se consideran claves en esta materia.

En los estudios diseñados para medir nivel de conocimientos en cuidados paliativos de profesionales y estudiantes de enfermería se recogieron también variables descriptivas de la población. El posterior análisis bivariado nos permitió, además de analizar las relaciones entre variables, identificar cuáles podían ser variables explicativas de las diferencias en los resultados obtenidos, para elaborar con ellas un modelo de regresión binaria que pudiera utilizarse como predictor de los resultados finales en el PCQN-SV.

**RESULTADOS.** La versión en español del PCQN ha mostrado niveles adecuados de validez de contenido global (CVI=0.83) y de validez interna (alpha de Cronbach= 0.64 y KR-20= 0.71), así como una adecuada distribución de ítems con dificultad elevada, baja y media.

En el colectivo de profesionales de enfermería encontramos un porcentaje de respuestas correctas en el PCQN-SV de 61.38%, con diferencias estadísticamente significativas en función de su formación y experiencia profesional en cuidados paliativos, del tipo de formación recibida y del ámbito en que desarrollaban su actividad asistencial. Tanto la experiencia previa como la formación en cuidados paliativos han mostrado ser variables predictoras de los resultados en el PCQN-SV; los sujetos con experiencia o con formación en este ámbito tienen alrededor de 50% de probabilidades de obtener un porcentaje de aciertos en el cuestionario superior a la media de su población de referencia.

En el colectivo de estudiantes de enfermería encontramos un porcentaje de respuestas correctas en el PCQN-SV de 54.02 %, con diferencias estadísticamente significativas en función del curso y la facultad en que se encontraban matriculados, así como el haber recibido formación en este ámbito. Tanto el curso como la formación en cuidados paliativos han mostrado ser variables predictoras de los resultados en el PCQN-SV; el alumnado con formación en este ámbito tiene alrededor de un 70% de probabilidades de obtener un porcentaje de aciertos en el cuestionario superior a la media de su población de referencia. Además, a medida que progresan en su formación hacia un curso superior, la probabilidad de obtener resultados superiores a la media aumenta en un 35%.

Por otro lado, el análisis sobre la utilidad de las redes sociales mostró una importante influencia en el número de respuestas obtenidas (encontramos una correlación entre el número de veces que se compartió el cuestionario y el número de respuestas recibidas), pero no influyó en los resultados obtenidos en el PCQN-SV.

El análisis de contenido de los programas formativos identificó la baja presencia de conceptos como “enfermedad avanzada” y “calidad de vida”, y mostró la heterogeneidad de la formación ofrecida al alumnado de grado de enfermería.

**CONCLUSIONES.** El PCQN-SV ha mostrado ser un instrumento útil para medir el nivel de conocimientos en cuidados paliativos de profesionales y estudiantes de enfermería e identificar aspectos a mejorar en su formación.

Los colectivos de profesionales y estudiantes de enfermería españoles obtienen resultados en el PCQN-SV indicadores de su nivel de formación que podrían considerarse medios-bajos y que mejorarían con la formación tanto teórica como práctica en este ámbito.



## ABSTRACT

INTRODUCTION. The increasing in life expectancy, together with the changes in the epidemiological pattern have caused an increase in the number of people who will need to receive palliative care. Nursing professionals must have adequate training in order to take care of people with chronic diseases in an advanced phase and / or at the end of life.

Several organizations talk about the nurses' key role in the provision of palliative care, as well as the fact that every professional must receive at least a basic training in this area, which should be given during their degree training. Even so, training in palliative care in nursing degree is very heterogeneous in our country, and not all Colleges have training in this area.

A validated instrument to assess the level of nursing knowledge in palliative care is the Palliative Care Quiz for Nursing (PCQN), developed by professors from the University of Ottawa and which has been used in several researches and translated into different languages (Korean, Persian, French and Thai).

### PURPOSES:

- Develop a Spanish version of the PCQN (PCQN-SV) and analyze its psychometric properties.
- Analyze the level of knowledge in palliative care of both Spanish registered nurses and nursing students, and develop a predictive model of this level of knowledge.
- Analyze palliative care contents of the different nursing degree study plans.
- Asses the utility of Internet and Internet-based social networks as a tool for data collecting and analysis in research processes.

METHODS: To develop the Spanish version, a translation / back-translation process was followed, after which each question of the PCQN-SV was evaluated by a group of experts to determine the content validity indexes of every item and the global questionnaire. Subsequently, the questionnaire was piloted through a descriptive cross-

sectional study conducted in a Spanish hospital, which also served to analyze the internal consistency and difficulty of such instrument.

After the piloting and the implementation in the PCQN-SV of some modifications suggested, a study was designed to measure the level of knowledge in palliative care of nursing professionals, in which an online questionnaire was used. This questionnaire was disseminated using Facebook and Twitter. In addition, this diffusion was analyzed by measuring the correlation between the number of times the questionnaire was shared and the responses that were received.

To measure the level of knowledge in palliative care of the group of nursing students, and after piloting the questionnaire among a group of students from the University of Valencia, a multicenter study in which five nursing faculties cooperated was designed.

Finally, a content analysis of the Spanish nursing degree programs was carried out in order to show the frequency of appearance of several key concepts in the field of palliative care.

In the studies designed to measure the level of knowledge in palliative care of both nursing professionals and students, some population descriptive variables were also collected. The subsequent bivariate analysis allowed us to analyze relationships between variables, as well as to identify which variables could be explanatory of the differences obtained, so as to elaborate with them a binary logistic regression model that could be used as a predictor of the final results in the PCQN -SV.

**RESULTS.** The Spanish version of the PCQN has shown adequate levels of global content validity (CVI = 0.83) and internal validity (Cronbach's alpha= 0.64 and KR-20= 0.71), as well as an adequate distribution of items with high, low and medium difficulty.

In the group of nursing professionals, we found a percentage of correct answers in the PCQN-SV of 61.38 %, with statistically significant differences according to their training and professional experience in palliative care, the type of training received and the scope in which they developed their activity assistance. Both previous experience and training in palliative care have been shown to be predictive variables of the results

in the PCQN-SV: the subjects with experience or training in this area have about 50% probability of obtaining a percentage of correct answers in the questionnaire above the average of their population.

In the group of nursing students, we found a percentage of correct answers in the PCQN-SV of 54.02%, with statistically significant differences depending on the course and the faculty in which they were enrolled, as well as having received training in palliative care. Both academic year and training in palliative care have been shown to be predictive variables of the results in the PCQN-SV: the students with training in this field have about a 70% probability of obtaining a percentage of correct answers in the questionnaire above the average of their population. Moreover, as they get enrolled into a superior course, the probability of obtaining results superior to the average increases by 35%.

On the other hand, the analysis of the utility of social networks showed an important influence on the number of responses obtained (we found a correlation between the number of times the questionnaire was shared and the number of responses received), but it did not influence the results obtained in the PCQN-SV.

The content analysis of the training programs identified the low presence of concepts such as "advanced disease" and "quality of life", and showed the heterogeneity of the training offered to nursing students.

**CONCLUSIONS.** The PCQN-SV has shown to be a useful tool to measure the level of knowledge in palliative care of nursing professionals and students as well as to identify aspects to improve in their training.

The groups of Spanish professionals and nursing students obtain results in the PCQN-SV, indicators of their level of training, that could be considered low-average and that would improve with both theoretical and practical training in this field.





## RESUM

**INTRODUCCIÓ.** L'augment de l'esperança de vida, juntament amb els canvis en el patró epidemiològic han provocat un augment del nombre de persones que necessitaran rebre cures pal·liatives. Els professionals i les professionals d'infermeria han de rebre una formació adequada per proporcionar cures de qualitat a les persones amb malalties cròniques en fase avançada i / o al final de la vida.

Diferents organitzacions parlen del paper clau d'infermeria en la provisió de cures pal·liatives i que tot professional ha de rebre almenys una formació bàsica en aquest àmbit, que hauria d'impartir durant la seva formació de grau. Així i tot, al nostre país, la formació en cures pal·liatives en el grau d'infermeria és molt heterogènia, i no tots els centres presenten formació en aquest àmbit.

Un instrument validat per avaluar el nivell de coneixements d'infermeria en cures pal·liatives és el Palliative Care Quiz for Nursing (PCQN), desenvolupat per professors de la Universitat d'Otawa i que ha sigut utilitzat en diversos treballs i traduït a diversos idiomes (coreà, persa , francès i tailandès).

### OBJECTIUS.

- Elaborar la versió en espanyol del PCQN (PCQN-SV) i analitzar-ne les propietats psicomètriques.
- Analitzar el nivell de coneixements en cures pal·liatives de professionals i d'estudiants d'infermeria espanyols, i elaborar un model predictiu d'aquest nivell de coneixements.
- Analitzar els continguts en cures pal·liatives dels diferents plans d'estudi de grau en infermeria.
- Avaluar la utilitat d'internet i les xarxes socials basades en aquesta com una ferramenta per a la recollida d'informació i anàlisi de dades en el procés d'investigació.

**METODOLOGIA.** Per elaborar la versió en espanyol es va seguir un procés de traducció / retrotraducció, després del qual es va sol·licitar la valoració del PCQN-SV

per un grup d'experts per a la determinació dels índexs de validesa de contingut de cada un dels ítems i el global del qüestionari. Posteriorment el qüestionari es va pilotar mitjançant un estudi transversal i descriptiu realitzat en un hospital espanyol, que també va servir per a l'anàlisi de consistència interna i de dificultat de l'instrument.

Després del pilotatge i la realització de les modificacions suggerides en el PCQN-SV es va dissenyar un estudi per mesurar el nivell de coneixements en cures pal·liatives del col·lectiu de professionals d'infermeria, en el qual es va utilitzar un qüestionari en format en línia que es va difondre utilitzant Facebook i Twitter. A més, es va analitzar aquesta difusió mesurant la correlació entre el nombre de vegades que es va compartir el qüestionari i les respostes rebudes.

Per mesurar el nivell de coneixements en cures pal·liatives del col·lectiu d'estudiants d'infermeria, i després del pilotatge del qüestionari entre un grup d'estudiants d'infermeria de la Universitat de València, es va dissenyar un estudi multicèntric en el qual van col·laborar cinc facultats d'infermeria.

Finalment, es va realitzar una anàlisi de contingut dels plans d'estudi de grau en infermeria amb l'objectiu de mostrar la freqüència d'aparició de conceptes que es consideren claus en aquesta matèria.

En els estudis dissenyats per mesurar nivell de coneixements en cures pal·liatives de professionals i estudiants d'infermeria es van recollir també variables descriptives de la població. El posterior anàlisi bivariada ens va permetre, a més d'analitzar les relacions entre variables, identificar quines podien ser variables explicatives de les diferències en els resultats obtinguts, per elaborar amb elles un model de regressió binària que poguera utilitzar-se com a predictor dels resultats finals en el PCQN -SV.

**RESULTATS.** La versió en espanyol del PCQN ha mostrat nivells adequats de validesa de contingut global (CVI = 0.83) i de validesa interna (alpha de Cronbach = 0.64 i KR-20 = 0.71), així com una adequada distribució d'ítems amb dificultat elevada, baixa i mitja.

En el col·lectiu de professionals d'infermeria trobem un percentatge de respostes correctes en el PCQN-SV de 61.38%, amb diferències estadísticament significatives en

funció de la seua formació i experiència professional en cures pal·liatives, del tipus de formació rebuda i de l'àmbit en què desenvolupaven la seva activitat assistencial. Tant l'experiència prèvia com la formació en cures pal·liatives han mostrat ser variables predictores dels resultats en el PCQN-SV; els subjectes amb experiència o amb formació en aquest àmbit tenen al voltant de 50% de probabilitats d'obtenir un percentatge d'encerts en el qüestionari superior a la mitjana de la població.

En el col·lectiu d'estudiants d'infermeria trobem un percentatge de respostes correctes en el PCQN-SV de 54.02%, amb diferències estadísticament significatives en funció del curs i la facultat en què es trobaven matriculats, així com el fet d'haver rebut formació en aquest àmbit. Tant el curs com la formació en cures pal·liatives han mostrat ser variables predictores dels resultats en el PCQN-SV; l'alumnat amb formació en aquest àmbit té al voltant d'un 70% de probabilitats d'obtenir un percentatge d'encerts en el qüestionari superior a la mitjana de la seua població de referència. A més, a mesura que progresen en la seua formació cap a un curs superior, la probabilitat d'obtenir resultats superiors a la mitjana augmenta en un 35%.

D'altra banda, l'anàlisi sobre la utilitat de les xarxes socials va mostrar una important influència en el nombre de respostes obtingudes (trobem una correlació entre el nombre de vegades que es va compartir el qüestionari i el nombre de respostes rebudes), però no va influir en els resultats obtinguts en el PCQN-SV.

L'anàlisi de contingut dels programes formatius va identificar la baixa presència de conceptes com "malaltia avançada" i "qualitat de vida", i va mostrar l'heterogeneïtat de la formació oferida a l'alumnat de grau d'infermeria.

**CONCLUSIONS.** El PCQN-SV ha mostrat ser un instrument útil per a mesurar el nivell de coneixements en cures pal·liatives de professionals i estudiants d'infermeria i identificar aspectes a millorar en la seua formació.

Els col·lectius de professionals i estudiants d'infermeria espanyols obtenen resultats en el PCQN-SV indicadors del seu nivell de formació que podrien considerar-mitjans-baixos i que millorarien amb la formació tant teòrica com pràctica en aquest àmbit.



## PRÓLOGO

Ha sido complicado dar forma a esta tesis, puesto que ha planeado sobre ella (y sobre mí) la sombra de la duda, ante mi indecisión a la hora de cómo mostrar el resultado de estos años de trabajo.

Inicié este proyecto hace ya algún tiempo, cuando empecé a trabajar como enfermera en un servicio en el que me encuentro cada día con personas en la fase final de su vida, y al ser consciente de mi incapacidad o mis dificultades para ayudarles en algunos casos, me planteé la necesidad de mejorar mi formación para poder realizar mejor mi trabajo...Esta necesidad de formación era también sentida y manifestada por algunas de mis compañeras, lo que me hizo interesarme todavía más por este tema.

En ese momento estaba realizando mis estudios de master, y consideré que este sería un tema interesante en el que trabajar, y me encontré con la metodología de adaptación de cuestionarios, que me pareció muy interesante (ya estaba pensando como poder evaluar esta necesidad de mayor formación que percibía). Así que, tras encontrar un instrumento que pensaba que podía ser útil para hacer un diagnóstico del nivel de conocimientos de los profesionales de enfermería de mi centro en el ámbito de los cuidados paliativos, inicié el trabajo de elaboración de su versión en español.

Pero el proyecto de investigación comenzó a crecer, y pasó a convertirse en el proyecto de mi tesis doctoral, en el que se planteó como un objetivo el ampliar la investigación y medir el nivel de conocimientos en cuidados paliativos de los profesionales y las profesionales de enfermería españoles...Y, puesto que utilizamos para la difusión del cuestionario internet y las redes sociales, surgió como un nuevo objetivo intentar analizar el papel de este medio de difusión en el proceso de investigación y en los resultados obtenidos.

Además, cuando buscaba profesores de las distintas facultades de enfermería para que colaboraran en la fase de validación del cuestionario, pude comprobar la gran heterogeneidad en cuanto a la oferta formativa de las distintas facultades respecto a la

formación en el ámbito de los cuidados paliativos, por lo que decidí profundizar y analizar un poco más esta formación ofrecida a los estudiantes.

Con este objetivo, decidí evaluar por un lado el nivel de conocimientos de nuestros estudiantes y nuestras estudiantes, y también me planteé la realización de un análisis de contenido de los distintos planes de estudios, para estudiar los conceptos relacionados con los cuidados paliativos que aparecían en éstos.

Así, a partir del proyecto de investigación inicial, fueron surgiendo una serie de trabajos, cada uno de ellos con su propia entidad, y que pretendían dar respuesta, a los distintos objetivos que se habían ido planteado. Además, a medida que se fueron analizando los resultados surgió el reto de presentarlos en forma de artículo e intentar publicarlos en alguna revista internacional.

Hasta el momento de comenzar a elaborar este documento final, se han publicado tres artículos relacionados con este proyecto y hay otros tres artículos preparados y en distintas fases del proceso de revisión por parte de revistas internacionales.

Por eso, me planteé preparar esta tesis como una tesis por compendio de publicaciones, siguiendo lo establecido tanto el Real Decreto 99/2011, de 28 de enero, por el que se regulan las enseñanzas oficiales de doctorado, como en el artículo 136 de los Estatutos de la Universitat de València. Pero también quería presentar todo el trabajo de una forma global, y finalmente opté por no seguir ese formato de tesis por compendio de artículos, incluyendo tanto los resultados ya publicados como aquellos que están todavía en proceso.

Y ese es el motivo por el cual, en este documento, tanto la metodología como los resultados se muestran haciendo referencia a los distintos trabajos preparados y o publicados, y los artículos ya publicados, de los cuales figuro como primera autora, y cuyas referencias y descripción de contenido se presentan a continuación, se incluyen también en los anexos del presente documento.

\* **ARTICULO 1. Chover-Sierra, E., Martínez-Sabater, A., & Lapeña-Moñux, Y. R. (2017). An instrument to measure nurses' knowledge in palliative care: Validation**

of the Spanish version of Palliative Care Quiz for Nurses. *PloS one*, 12(5), e0177000. doi:10.1371/journal.pone.0177000

Artículo que muestra el proceso de traducción, adaptación y análisis de validez de contenido de la versión en español del Palliative Care Quiz for Nurses.

\* **ARTICULO 2. Chover-Sierra, E., Martínez-Sabater, A., & Lapeña-Moñux, Y. (2017). Knowledge in palliative care of nursing professionals at a Spanish hospital. Revista latino-americana de enfermagem, 25, e2847. doi:10.1590/1518-8345.1610.2847**

Artículo que presenta los resultados del estudio piloto desarrollado para la validación del cuestionario, donde se muestran los resultados en cuanto al nivel de conocimientos en cuidados paliativos de los profesionales y las profesionales de enfermería del Consorcio Hospital General Universitario de Valencia.

\* **ARTICULO 3. Chover-Sierra, E., & Martínez-Sabater, A. (2018). Utility of social networks and online data collection in nursing research: Analysis of Spanish nurses' level of knowledge about palliative care. PloS one, 13(5), e0197377. doi:10.1371/journal.pone.0197377**

Artículo en el que además de resultados sobre el nivel de conocimientos en cuidados paliativos de los profesionales y las profesionales de enfermería se analiza el papel que han tenido internet y las redes sociales como instrumento para selección de participantes en el estudio y de difusión del cuestionario de recogida de datos y su posible influencia sobre los resultados.





# ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN .....	35
1.1. CONCEPTO E HISTORIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS .....	36
1.2. FORMACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS.....	46
1.3. ADAPTACIÓN DE CUESTIONARIOS Y VALIDEZ DE CONTENIDO .....	51
1.4. CUESTIONARIO PCQN .....	53
2. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS.....	57
3. METODOLOGÍA.....	61
3.1. ADAPTACIÓN AL ESPAÑOL DEL CUESTIONARIO PCQN.....	62
3.1.1. ELABORACIÓN DE LA VERSIÓN EN ESPAÑOL DEL PCQN (PCQN-SV).....	62
3.1.2. PILOTAJE DEL PCQN-SV .....	65
3.1.3. ANÁLISIS DE FIABILIDAD, VALIDEZ Y DIFICULTAD DEL PCQN-SV .....	69
3.2. ANÁLISIS DEL NIVEL DE CONOCIMIENTOS EN CUIDADOS PALIATIVOS DEL COLECTIVO DE PROFESIONALES DE ENFERMERÍA ESPAÑOLES.....	72
3.3. UTILIDAD DE LAS REDES SOCIALES E INTERNET EN LA INVESTIGACIÓN .....	76
3.4. ANÁLISIS DEL NIVEL DE CONOCIMIENTOS EN CUIDADOS PALIATIVOS DEL COLECTIVO DE ESTUDIANTES DE ENFERMERÍA ESPAÑOLES.....	77
3.5. ANÁLISIS DE CONTENIDO DE LOS PLANES DE ESTUDIOS DE GRADO EN ENFERMERIA DE LAS UNIVERSIDADES ESPAÑOLAS.....	79
4. RESULTADOS .....	83
4.1. ADAPTACIÓN Y VALIDACIÓN DEL CUESTIONARIO PCQN-SV .....	84
4.2. PILOTAJE DEL PCQN-SV .....	92
4.3. UTILIDAD DE LAS REDES SOCIALES E INTERNET EN LA INVESTIGACION .....	105
4.4. ANÁLISIS DEL NIVEL DE CONOCIMIENTOS EN CUIDADOS PALIATIVOS.....	108
4.4.1. CONOCIMIENTOS EN CUIDADOS PALIATIVOS DEL COLECTIVO DE PROFESIONALES DE ENFERMERÍA.....	108
4.4.2. CONOCIMIENTOS EN CUIDADOS PALIATIVOS DEL COLECTIVO DE ESTUDIANTES DE ENFERMERIA.....	123
4.5. ANALISIS DE CONTENIDOS SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS DE LOS PLANES DE ESTUDIOS DE GRADO EN ENFERMERÍA .....	138
4.5.1. RESULTADOS A NIVEL NACIONAL.....	138
4.5.2. RESULTADOS POR COMUNIDADES AUTÓNOMAS .....	140
5. DISCUSIÓN .....	158

5.1. VALIDACIÓN DE LA VERSIÓN EN ESPAÑOL DEL PCQN.....	162
5.2. CONOCIMIENTOS EN CUIDADOS PALIATIVOS DEL COLECTIVO DE ESTUDIANTES DE ENFERMERIA.....	167
5.3. CONOCIMIENTOS EN CUIDADOS PALIATIVOS DEL COLECTIVO DE PROFESIONALES DE ENFERMERIA.....	173
5.4. UTILIDAD DE LAS REDES SOCIALES EN LA INVESTIGACIÓN .....	178
5.5. ANÁLISIS DE CONTENIDOS EN CUIDADOS PALIATIVOS DE LOS PLANES DE ESTUDIO DE ENFERMERÍA .....	183
6. CONCLUSIONES.....	189
7. BIBLIOGRAFIA .....	192
ANEXOS.....	213
ANEXO 1. Transcripción de la comunicación con la Universidad de Ottawa solicitando permiso para la utilización del PCQN .....	214
ANEXO 2. Cuestionario PCQN y traducciones al inglés. ....	216
ANEXO 3. Traducción de consenso del PCQN (para retrotraducción) .....	220
ANEXO 4. Retrotraducciones al inglés.....	221
ANEXO 5. Versión del PCQN-SV para el estudio piloto .....	224
ANEXO 6. Carta informativa dirigida a los profesionales que formaron parte del grupo de expertos.....	225
ANEXO 7. Solicitud de proyecto de investigación para el pilotaje del PCQN-SV .....	226
ANEXO 8. Autorización del CEIC del CHGUV .....	228
ANEXO 9. Carta informativa para el personal del CHGUV participante en el estudio piloto .....	229
ANEXO 10. Sección sobre datos personales del cuestionario utilizado en el estudio piloto .....	230
ANEXO 11. Sección sobre datos personales del cuestionario utilizado en el estudio dirigido al colectivo de profesionales.....	232
ANEXO 12. Carta informativa (primera página) del estudio dirigido al colectivo de profesionales de enfermería .....	234
ANEXO 13. Carta informativa (primera página) del estudio dirigido al colectivo de estudiantes de enfermería .....	235
ANEXO 14. Sección sobre datos personales del cuestionario utilizado en el estudio dirigido al colectivo de estudiantes.....	236
ANEXO 15. Fichas para el análisis de contenido de los programas formativos correspondientes a los centros de la Universitat de València .....	238
ANEXO 16. Artículo 1 .....	242

ANEXO 17. Artículo 2 .....	258
ANEXO 18. Artículo 3 .....	268



## INDICE DE ILUSTRACIONES

Ilustración 1. Transiciones al final de la vida. Adaptado de (Gómez Batiste-Alentorn & Amblás-Novellas, 2015) .....	39
Ilustración 2. Distribución de los recursos en cuidados paliativos por comunidades autónomas en España. Fuente: Informe de la situación actual en cuidados paliativos de la AECC.....	45

## INDICE DE TABLAS

Tabla 1. Niveles de formación en cuidados paliativos .....	49
Tabla 2. Ficha para el análisis de contenido de cada asignatura.....	80
Tabla 3. CVI y coeficientes kappa para cada uno de los ítems del PCQN-SV .....	86
Tabla 4. Índices de dificultad y discriminación para cada uno de los ítems del PCQN-SV obtenidos a partir de las respuestas del estudio piloto. ....	89
Tabla 5. Índices de dificultad y discriminación para cada uno de los ítems del PCQN-SV obtenidos a partir de las respuestas del grupo de profesionales de enfermería .....	90
Tabla 6. Índices de dificultad y discriminación para cada uno de los ítems del PCQN-SV obtenidos a partir de las respuestas del grupo de estudiantes .....	91
Tabla 7. Características descriptivas de las personas participantes en el estudio piloto. .....	93
Tabla 8. Distribución del colectivo de profesionales del CHGUV en función de sus niveles de formación y experiencia en cuidados paliativos. ....	94
Tabla 9. Resultados obtenidos en cada uno de los ítems del cuestionario por el colectivo de profesionales de enfermería del CHGUV. ....	95
Tabla 10. Respuestas correctas e incorrectas para cada subescala del cuestionario obtenidas por el colectivo de profesionales de enfermería del CHGUV.....	97
Tabla 11. Relación entre porcentaje de respuestas correctas e incorrectas para cada subescala del cuestionario a partir de los resultados obtenidos por el colectivo de profesionales de enfermería del CHGUV. ....	97
Tabla 12. Resultados obtenidos en el global del cuestionario en función de la experiencia y/o formación en cuidados paliativos del colectivo de profesionales de enfermería del CHGUV. ....	100
Tabla 13. Resultados obtenidos en cada una de las subescalas del cuestionario en función de la experiencia y/o formación en cuidados paliativos del colectivo de profesionales de enfermería del CHGUV. ....	100
Tabla 14. Resultados obtenidos en cada una de las subescalas del cuestionario en función de las horas de formación en cuidados paliativos del colectivo de profesionales de enfermería del CHGUV. ....	102

Tabla 15. Resultados obtenidos en cada una de las subescalas del cuestionario en función del tipo de formación en cuidados paliativos recibida por el colectivo de profesionales de enfermería del CHGUV. ....	103
Tabla 16. Resultados obtenidos en cada una de las subescalas del cuestionario en función de la experiencia y formación en cuidados paliativos del colectivo de profesionales de enfermería del CHGUV. ....	104
Tabla 17. Comparación entre las características de las personas participantes en el estudio de pilotaje del PCQN-SV y en el estudio actual. ....	107
Tabla 18. Comparación entre los resultados obtenidos en el global del cuestionario y en cada subescala del PCQN-SV en el estudio piloto y el actual. ....	107
Tabla 19. Características de los profesionales y las profesionales de enfermería participantes en el estudio. ....	109
Tabla 20. Distribución del colectivo de profesionales de enfermería en función de sus niveles de formación y experiencia en cuidados paliativos. ....	110
Tabla 21. Resultados obtenidos en cada uno de los ítems del cuestionario por el colectivo de profesionales de enfermería. ....	111
Tabla 22. Porcentajes de respuestas correctas e incorrectas en el PCQN-SV y sus subescalas obtenidos por el colectivo de profesionales de enfermería. ....	112
Tabla 23. Correlación entre los resultados obtenidos en las distintas subescalas del PCQN-SV por el colectivo de profesionales de enfermería. ....	113
Tabla 24. Relación entre los años de experiencia (general y en cuidados paliativos) y las horas de formación en cuidados paliativos y el porcentaje de respuestas correctas e incorrectas en cada subescala del PCQN-SV obtenidos por el colectivo de profesionales de enfermería. ....	116
Tabla 25. Resultados obtenidos en el PCQN-SV y sus subescalas por el colectivo de profesionales de enfermería, en función de su experiencia y formación en cuidados paliativos. ....	117
Tabla 26. Resultados obtenidos en el PCQN-SV y sus subescalas por el colectivo de profesionales de enfermería que referían tener formación específica en cuidados paliativos; en función de si ésta se había recibido en los últimos cinco años o no. ....	118
Tabla 27. Resultados obtenidos en el PCQN-SV y sus subescalas por el colectivo de profesionales de enfermería en función de su nivel educativo. ....	119



Tabla 28. Resultados obtenidos en el PCQN-SV y sus subescalas por el colectivo de profesionales de enfermería en función de la combinación de su experiencia y formación en cuidados paliativos.....	120
Tabla 29. Resultados obtenidos en el PCQN-SV y sus subescalas por el colectivo de profesionales de enfermería en función de su ámbito laboral. ....	122
Tabla 30. Variables y coeficientes del modelo de regresión logística para el estudio realizado en el colectivo de profesionales de enfermería. ....	123
Tabla 31. Características de los estudiantes participantes en el estudio piloto .....	124
Tabla 32. Resultados obtenidos en cada uno de los ítems del cuestionario en el grupo de estudiantes que participaron en el pilotaje. ....	125
Tabla 33. Porcentaje de respuestas correctas e incorrectas tanto en el global del cuestionario como en cada una de las subescalas obtenidas por el grupo de estudiantes que participaron en el pilotaje. ....	126
Tabla 34. Relación entre los resultados obtenidos por el grupo de estudiantes del estudio piloto en el PCQN y variables sobre su formación en cuidados paliativos. ....	127
Tabla 35. Características de los estudiantes participantes en el estudio multicéntrico .....	130
Tabla 36. Resultados obtenidos en cada uno de los ítems del cuestionario en el grupo de estudiantes. ....	132
Tabla 37. Resultados obtenidos por los estudiantes, tanto en el global del cuestionario como para cada subescala del PCQN-SV.....	134
Tabla 38. Relación entre los resultados obtenidos por el colectivo de estudiantes en el PCQN-SV, los días de prácticas en unidades de cuidados paliativos y el curso académico.....	135
Tabla 39. Diferencias en los resultados obtenidos por los estudiantes en el global del PCQN-SV en función de variables descriptoras de la población. ....	136
Tabla 40. Diferencias en los resultados obtenidos por los estudiantes en las subescalas del PCQN-SV en función de su formación (teórica y práctica) en cuidados paliativos.	137
Tabla 41. Variables y coeficientes del modelo de regresión logística (Estudio desarrollado con estudiantes).....	138

## INDICE DE FIGURAS

FIGURA 1. Distribución de los participantes y las participantes en el estudio piloto según área de trabajo. ....	92
FIGURA 2. Resultados globales obtenidos en el cuestionario por el colectivo de profesionales de enfermería del CHGUV. ....	96
FIGURA 3. Relación entre los años de experiencia profesional (general) y el porcentaje de respuestas correctas e incorrectas en el cuestionario a partir de los resultados obtenidos por el colectivo de profesionales de enfermería del CHGUV. ....	99
FIGURA 4. Relación entre los años de experiencia profesional (en el ámbito de los cuidados paliativos) y el porcentaje de respuestas correctas e incorrectas en el cuestionario a partir de los resultados obtenidos por el colectivo de profesionales de enfermería del CHGUV. ....	99
FIGURA 5. Resultados en el global del cuestionario en función de las horas de formación en cuidados paliativos del colectivo de profesionales de enfermería del CHGUV. ....	101
FIGURA 6. Resultados en el global del cuestionario en función del tipo de formación en cuidados paliativos recibida por el colectivo de profesionales de enfermería del CHGUV. ....	102
FIGURA 7. Resultados en el global del cuestionario en función de la experiencia y formación del colectivo de profesionales de enfermería del CHGUV. ....	104
FIGURA 8. Relación entre el número de publicaciones del enlace al cuestionario en Facebook y Twitter y el número de respuestas recibidas. ....	106
FIGURA 9. Relación entre los años de experiencia profesional (general) y el porcentaje de respuestas correctas e incorrectas en el PCQN-SV a partir de los resultados obtenidos por el colectivo de profesionales de enfermería. ....	114
FIGURA 10. Relación entre los años de experiencia profesional (en el ámbito de los cuidados paliativos) y el porcentaje de respuestas correctas e incorrectas en el PCQN-SV a partir de los resultados obtenidos por el colectivo de profesionales de enfermería. ....	114

FIGURA 11. Relación entre las horas de formación en cuidados paliativos y el porcentaje de respuestas correctas e incorrectas en el PCQN-SV a partir de los resultados obtenidos por el colectivo de profesionales de enfermería. ....	115
FIGURA 12. Resultados en el global del cuestionario en función del ámbito laboral del colectivo de profesionales de enfermería.....	121
FIGURA 13. Resultados en el global del PCQN-SV en función del curso en que están matriculados los estudiantes y las estudiantes participantes en el pilotaje.....	127
FIGURA 14. Resultados en el global del PCQN-SV en función de si los estudiantes y las estudiantes participantes en el pilotaje han recibido formación en cuidados paliativos. ....	128
FIGURA 15. Resultados en el global del PCQN-SV en función de si los estudiantes y las estudiantes participantes en el pilotaje han realizado estancias prácticas en cuidados paliativos.....	129
FIGURA 16. Distribución del porcentaje de respuestas correctas para cada una de las cuestiones del PCQN-SV en función de la formación recibida por el alumnado participante. ....	133
FIGURA 17. Distribución del porcentaje de respuestas incorrectas para cada una de las cuestiones del PCQN-SV en función de la formación recibida por el alumnado participante. ....	133
FIGURA 18. Frecuencia media de aparición de cada concepto en las guías docentes de los centros de todo el territorio nacional.....	140
FIGURA 19. Frecuencia media de aparición de cada concepto en las guías docentes de los centros de la comunidad autónoma de Andalucía. ....	141
FIGURA 20. Frecuencia media de aparición de cada concepto en las guías docentes de los centros de la comunidad autónoma de Asturias. ....	142
FIGURA 21. Frecuencia media de aparición de cada concepto en las guías docentes de los centros de las Islas Baleares. ....	143
FIGURA 22. Frecuencia media de aparición de cada concepto en las guías docentes de los centros de las Islas Canarias.....	144
FIGURA 23. Frecuencia media de aparición de cada concepto en las guías docentes de los centros de la comunidad autónoma de Castilla la Mancha.....	145

FIGURA 24. Frecuencia media de aparición de cada concepto en las guías docentes de los centros de la comunidad autónoma de Castilla y León. ....	146
FIGURA 25. Frecuencia media de aparición de cada concepto en las guías docentes de los centros de la comunidad autónoma de Cataluña. ....	147
FIGURA 26. Frecuencia media de aparición de cada concepto en las guías docentes de los centros de la comunidad autónoma de Extremadura. ....	148
FIGURA 27. Frecuencia media de aparición de cada concepto en las guías docentes de los centros de la comunidad autónoma de Galicia. ....	149
FIGURA 28. Frecuencia media de aparición de cada concepto en las guías docentes de los centros de la comunidad autónoma de La Rioja. ....	150
FIGURA 29. Frecuencia media de aparición de cada concepto en las guías docentes de los centros de la comunidad autónoma de Madrid. ....	151
FIGURA 30. Frecuencia media de aparición de cada concepto en las guías docentes de los centros de la comunidad autónoma de Navarra. ....	152
FIGURA 31. Frecuencia media de aparición de cada concepto en las guías docentes de los centros de la comunidad autónoma del País Vasco. ....	153
FIGURA 32. Frecuencia media de aparición de cada concepto en las guías docentes de los centros de la comunidad autónoma de Murcia. ....	154
FIGURA 33. Frecuencia media de aparición de cada concepto en las guías docentes de los centros de la comunidad autónoma de la Comunidad Valenciana. ....	155
FIGURA 34. Frecuencia media de aparición de cada concepto en las guías docentes de los centros de Ceuta y Melilla. ....	156





# 1. INTRODUCCIÓN

*Tenemos que aprender qué es el dolor.*

*Aún más, tenemos que aprender lo que se siente al estar tan enfermo, al ir perdiendo la vida y su actividad; al darte cuenta de que tus facultades te están fallando y de que vas dejando atrás afectos y responsabilidades.*

*Debemos aprender a sentir con los pacientes si queremos darles la clase de escucha y el apoyo firme que necesitan*

*para encontrar su propio camino.*

*Cicely Saunders. "Velad conmigo"*

## 1.1. CONCEPTO E HISTORIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

El término “paliativo” proviene del latín pallium, que significa “capa”, capote. Etimológicamente significaría, pues, proporcionar una capa para calentar a “los que pasan frío”, una vez que ya no pueden ser ayudados por la medicina curativa (Pessini & Bertachini, 2006). Respecto del origen de este concepto, se destaca su concepción como método para el alivio de los síntomas, del dolor y del sufrimiento en las personas diagnosticadas de enfermedades crónico-degenerativas o están en la fase final de su vida, y la idea de tratar al paciente en su globalidad de ser y buscando mejorar su calidad de vida (Gomez-Batiste, Blay, Roca, & Dulce Fontanals, 2012).

Al principio de la década de los 50, en Reino Unido, surge el énfasis en la atención a las personas en la fase final de su vida, mientras que al mismo tiempo en Estados Unidos la reacción contra la medicalización de la muerte comienza a ganar fuerza. Cuatro fenómenos destacan en este periodo: a) la inclusión de temas relacionados con los cuidados paliativos en la literatura profesional; b) una nueva visión de los pacientes en fase terminal, que indujo a la realización de más estudios acerca del proceso de morir, incluyendo la discusión sobre hasta qué punto los pacientes deben conocer su situación; c) la adopción de una aproximación activa de los cuidados, en oposición a la actitud pasiva tradicional, de la cual emergió la determinación de descubrir nuevas formas de cuidado al final de la vida, y d) una conciencia creciente de la relación entre los estados físicos y los estados mentales, que trajo un concepto más comprensivo del sufrimiento que suponía un desafío para las bases sobre las que se asentaba la atención sanitaria hasta ese momento. (Pessini & Bertachini, 2006).

El trabajo de la enfermera, médica y trabajadora social, la Dra. Cicely Saunders, desarrollado inicialmente en los años 60 en el St. Joseph’s Hospice, en Hackney, Londres, introdujo una nueva filosofía respecto a los cuidados en la fase final de la vida. Con la atención sistemática a las narrativas de los pacientes, a sus relatos sobre la enfermedad y el sufrimiento, su trabajo le llevó a desarrollar el concepto de “dolor total”. Su formación y trabajo con pacientes en las fases finales de su vida le hizo desarrollar una visión que iba más allá de la dimensión física, englobando los aspectos sociales, emocionales y espirituales del sufrimiento (Pessini & Bertachini, 2006). Cuando Cicely

Saunders estableció el St. Christopher's Hospice, en Londres, en 1967, éste se convirtió inmediatamente en una fuente de inspiración para otros centros similares. La "filosofía" de Cicely Saunders, al combinar tres principios clave: cuidados clínicos de calidad, educación e investigación, pasó a ser una referencia mundial para los profesionales de la salud en general y para aquellos que trabajaban con pacientes en la fase final de su vida en particular (Montes de Oca, G A, 2006; Pessini & Bertachini, 2006).

También en esta época aparecieron un conjunto importante de fármacos útiles para el manejo del dolor, incluyendo psicotrópicos, antidepresivos, antiinflamatorios... Hasta ese momento, en muchas de las instituciones encargadas del cuidado de pacientes con enfermedades avanzadas e incurables, los esfuerzos para controlar el dolor y otros síntomas no habían avanzado debido a la carencia de comprensión de su naturaleza y la poca eficacia de los tratamientos farmacológicos existentes; desde entonces, se comenzó a profundizar en el conocimiento de la naturaleza del dolor y del papel de los opioides en su control (Montes de Oca, G A, 2006; Pessini & Bertachini, 2006).

En España, en 1984 se inició el primer programa de cuidados paliativos en el Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, en el Servicio de Oncología Médica. Esta iniciativa tuvo réplicas en otros centros, que se convirtieron en los pioneros de los cuidados paliativos en nuestro país: el Hospital de la Santa Creu de Vic (1986) y el Hospital de la Cruz Roja de Lleida (1989), en Cataluña; el Hospital El Sabinal (1989) en Canarias, el Hospital Gregorio Marañón de Madrid (1990) (Gomez-Batiste et al., 2012).

Según Cicely Saunders, los "cuidados paliativos se inician desde el supuesto que cada paciente tiene su propia historia, relaciones y cultura y de que merece respeto, como ser único y original. Esto incluye proporcionar el mejor cuidado médico posible y poner a su disposición las conquistas de las últimas décadas, de forma que todos tengan la mejor posibilidad de vivir bien su tiempo" (Gomez-Batiste et al., 2012; Montes de Oca, G A, 2006).

Así, como vemos, los cuidados paliativos fueron definidos teniendo en cuenta no un órgano, edad, tipo de enfermedad o de patología, sino, ante todo, la evaluación de una diagnosis probable y de las posibles necesidades de la persona enferma y de su

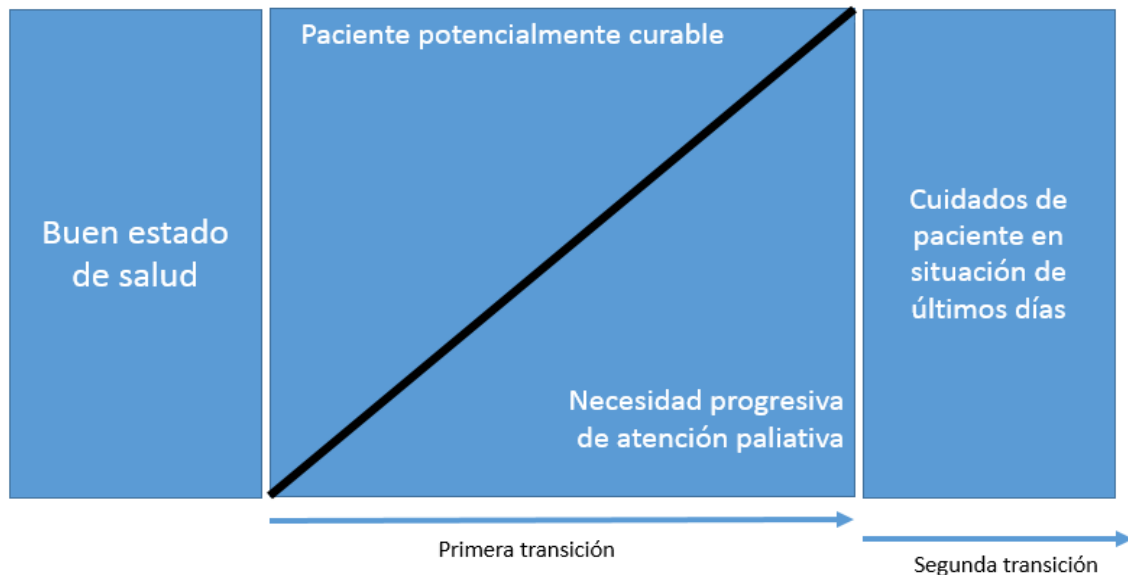


familia. Tradicionalmente, fueron considerados como aplicables exclusivamente en momentos de muerte inminente; sin embargo, estos cuidados se ofrecen hoy desde el período inicial del curso de una determinada enfermedad progresiva, avanzada e incurable (Benítez del Rosario, M A & Asensio Fraile, 2002; Gomez-Batiste et al., 2012; Montes de Oca, G A, 2006).

Históricamente, y durante muchos años, la mayoría de las personas admitidas y tratadas en unidades de cuidados paliativos han sido personas con problemas oncológicos, pero actualmente, con el aumento de la esperanza de vida de la población y la cronificación de muchas enfermedades, encontramos cada vez más personas diagnosticadas de problemas no oncológicos y sobretodo pacientes en edades muy avanzadas, que en un porcentaje muy elevado son potencialmente susceptibles en sus estadios finales de recibir cuidados paliativos, de forma que en los últimos años se está produciendo también una evolución en el concepto desde la «enfermedad o paciente terminal» hacia «personas con enfermedades crónicas avanzadas y pronóstico de vida limitado», un término mucho más amplio (Comunidad Valenciana. Consejería de Sanidad, 2010; Gomez-Batiste et al., 2012; Montes de Oca, G A, 2006). Tanto es así que las principales causas no oncológicas de terminalidad son las enfermedades neurológicas degenerativas y las insuficiencias orgánicas en estadios avanzados (insuficiencia renal, insuficiencia cardiaca, insuficiencia hepática...) que según algunos autores podrían requerir hasta el 75% de las intervenciones paliativas en España (Gomez-Batiste & Connor, 2017; Gómez-Batiste et al., 2012; Jaarsma et al., 2009; Mularski et al., 2006; Rabkin & Mitsumoto, 2007; Rexach Cano, Gisbert Aguilar, & Alonso Babarro, 2010; Seamark, Seamark, & Halpin, 2007; Volicer, 2013). Esto hace que también cada vez más se investiguen los efectos de un manejo paliativo y de la introducción precoz de los cuidados paliativos en el manejo de personas con enfermedades degenerativas (Agüero, 2018; Almagro et al., 2017; Chover-Sierra & Martinez-Sabater, 2018; Kavalieratos et al., 2017; Murray et al., 2007; Rak et al., 2017; Steen, J. T. van der et al., 2014).

En este sentido, en el desarrollo del marco conceptual de la actual atención en el ámbito de los cuidados paliativos, se han definido los conceptos de “primera transición” y “segunda transición”, para referirse a las fases de la atención a pacientes en fases

avanzadas y/o finales de enfermedades crónicas, transiciones que se pueden representar de forma gráfica, como se muestra en la ilustración 1 (Murray, Kendall, Boyd, & Sheikh, 2005; Murtagh, Preston, & Higginson, 2004).



**ILUSTRACIÓN 1. TRANSICIONES AL FINAL DE LA VIDA. ADAPTADO DE (GÓMEZ BATISTE-ALENTORN & AMBLÁS-NOVELLAS, 2015)**

La primera transición corresponde a la identificación de los pacientes que pueden empezar a beneficiarse de las medidas de atención paliativa. Esta identificación debería realizarse de forma proactiva, precoz y universal, utilizando instrumentos específicos diseñados para el cribado poblacional, como el NECPAL CCOMS-ICO®, desarrollado en nuestro país (Gómez-Batiste et al., 2013), y que ha mostrado su utilidad como instrumento para identificar pacientes con necesidades de atención paliativa (Rodríguez-Calero, Julià-Mora, & Prieto-Alomar, 2016). Este cribado tiene como objetivo abrir una perspectiva de enfoque paliativo no dicotómico y progresivo añadido al convencional, y es el paso previo a una valoración multidimensional individualizada. Así, pues no se habla exclusivamente sobre pronóstico: teniendo en cuenta, además, la dificultad para establecer instrumentos pronósticos, sino en la identificación de personas que presentan una expectativa de vida limitada y que requieren un cambio de enfoque en sus objetivos. A partir de esta identificación, desde el punto de vista clínico se propone realizar una revisión sistemática y periódica del plan terapéutico ajustada a

la situación, los valores y las necesidades del paciente (Gómez Batiste-Alentorn & Amblás-Novellas, 2015; Murray et al., 2005; Murtagh et al., 2004).

La segunda transición supone el punto de inflexión en el que se decide priorizar estrictamente el tratamiento sintomático, y es donde confluyen todas las trayectorias de final de vida. La identificación de la entrada en esta segunda transición se basa en una cuidadosa valoración, tras haberse asegurado de la no reversibilidad clínica, que incluye haber descartado situación clínica que pueda ser revertida con un tratamiento adecuado. Los indicadores clínicos que podrían sugerir que el paciente se encuentra en esta segunda transición serían estar encamado, dificultades para mantener la vía oral o disminución del nivel de consciencia, entre otros. Se debe contemplar en este momento si sería inapropiado administrar tratamientos para intentar prolongar la vida del paciente y plantear priorizar el tratamiento con un objetivo básicamente sintomático. Aquí estaríamos hablando más de la atención al final de la vida del paciente, que correspondería a esta fase de centrarnos prioritariamente en el manejo de sintomatología (Gómez Batiste-Alentorn & Amblás-Novellas, 2015; Murray et al., 2005; Murtagh et al., 2004).

Como vemos, la definición del concepto de cuidados paliativos ha sufrido modificaciones a lo largo del tiempo, y algunos de estos cambios han tenido lugar en los últimos años. Ya en 1990 la OMS definía los cuidados paliativos como el “cuidado activo e integral de pacientes cuya enfermedad no responde a terapéuticas curativas. Su fundamento es el alivio del dolor y otros síntomas acompañantes y la consideración de los problemas psicológicos, sociales y espirituales.” (Comunidad Valenciana. Consejería de Sanidad, 2010). Más tarde, en 2002, esta organización dio a conocer una nueva definición de los cuidados paliativos como *“el enfoque que mejora la calidad de la vida de los pacientes y sus familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades terminales a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la pronta identificación y correcta valoración, tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales”* (Sepúlveda, Marlin, Yoshida, & Ullrich, 2002). En 2003, hizo mayor hincapié en esta definición destacando el abordaje integral, la atención precoz y la calidad de vida como objetivos principales y poco después, en 2004, publicó un documento en el que hacía una amplia revisión de los diferentes aspectos de

los cuidados paliativos y describía una serie de principios para los cuidados paliativos con objeto de marcar las directrices para su desarrollo de forma homogénea en los distintos países de la región europea (Davies & Higginson, 2004).

De esta definición, se desprenden una serie de beneficios de los cuidados paliativos que otros organismos también subrayan (WPCA & WHO, 2014):

- \* Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas que producen sufrimiento.
- \* Apoyan la vida, y consideran la muerte como algo normal.
- \* No pretenden acelerar ni postponer la muerte.
- \* Incorporan los aspectos psicológicos y espirituales del cuidado.
- \* Proporcionan ayuda para vivir lo más activamente posible hasta el momento de la muerte.
- \* Proporcionan un sistema de apoyo a las familias para ayudarles a afrontar la enfermedad de sus seres queridos, así como su propio duelo.
- \* Promueven el trabajo interprofesional.
- \* Mejoran la calidad de vida, lo que puede influenciar positivamente en el curso de la enfermedad.
- \* Se pueden ofrecer de forma simultánea con tratamientos activos cuyo objetivo si es prolongar la vida (p. ej, cirugía, quimioterapia y radioterapia).
- \* Fomentan las investigaciones destinadas a mejorar la comprensión y el manejo de los síntomas.

En los últimos años, el interés de la OMS se ha centrado en la difusión y extensión de los cuidados paliativos a todos los países, sobre todo a aquellos de menores recursos y en la importancia del inicio precoz de la atención paliativa. En 2014, junto con la Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA) elaboran su Atlas Mundial de Cuidados Paliativos al Final de la Vida en el que se informa que únicamente un 10% de la población que los necesita recibe cuidados paliativos. De dicho informe se desprende que todos los años más de 20 millones de personas necesitan cuidados paliativos al final de la vida,

de los cuales cerca de un 6% son niños; dos terceras partes, personas diagnosticadas de enfermedades degenerativas de cualquier órgano, no de problemas oncológicos. Aunque si se incluyera a todas las personas que podrían recibir cuidados paliativos en una fase anterior de su enfermedad, dicha cifra ascendería a unos a 40 millones. También destacan en este informe el hecho de que casi el 80% de las necesidades mundiales de cuidados paliativos corresponden a países de ingresos bajos y medios, y denuncian que solo 20 países del mundo (entre los que no se encuentra España) han integrado adecuadamente los cuidados paliativos en los sistemas de atención sanitaria (WPCA & WHO, 2014).

En dicho Atlas mundial (WPCA & WHO, 2014) se insta a todos los países a que incluyan los cuidados paliativos como componente esencial de todos los sistemas de atención de salud, lo cual implica afrontar problemas como:

- \* la falta de políticas que reconozcan la atención paliativa y la necesidad de cuidados de los pacientes terminales y de quienes padecen enfermedades degenerativas;
- \* la falta de recursos para establecer los servicios oportunos, entre otras cosas, para garantizar acceso a medicamentos esenciales, especialmente analgésicos;
- \* la falta de conocimientos de los profesionales sanitarios, los voluntarios de las comunidades y el público en general sobre los beneficios de los cuidados paliativos.

En 2003, cuatro años después de que el Consejo de Europa emitiera la Recomendación 1418 sobre Protección de los derechos humanos y de la dignidad de los pacientes terminales y moribundos, mediante la cual emplazaba a todos los países miembros a *“desarrollar estos derechos, desplegando las medidas oportunas para proporcionar los cuidados paliativos a los pacientes que los necesiten, independientemente del lugar donde se hallaran, promocionando la formación de los profesionales y desarrollando la investigación”*, el Comité de Ministros de la UE elaboró su recomendación sobre la organización de los cuidados paliativos, en la que, entre otras consideraciones encontramos que *“...los cuidados paliativos son parte integral del*

*sistema de cuidados de salud y un elemento inalienable del derecho de los ciudadanos...” y que “los cuidados paliativos, deben ser orientados por las necesidades del paciente, teniendo en cuenta sus valores y preferencias, su dignidad y autonomía...”. Además, con esta recomendación, este Comité de Ministros pretende emplazar a los gobiernos como responsables públicos a “adoptar políticas, legislaciones y otras medidas necesarias para el desarrollo de un marco político nacional coherente e integral para los cuidados paliativos” (Comité de Ministros Unión Europea, 2003).*

En 2008, el Parlamento Europeo publica un estudio sobre cuidados paliativos que incluye entre sus recomendaciones: articular planes específicos de cuidados paliativos en cada comunidad o país, diseñándolos de forma conjunta con los profesionales y los ciudadanos, garantizar la accesibilidad a los servicios, fomentar redes integrales que aseguren el uso eficiente de los recursos sanitarios y formar recursos humanos, incluyendo los cuidados paliativos en los planes universitarios y en la formación continua de los profesionales (Martin-Moreno et al., 2008).

En España, en 2001, el Ministerio de Sanidad y Consumo elaboró un documento guía para el desarrollo del plan nacional de cuidados paliativos, en el que además de dar directrices para el desarrollo de dicho plan, analizaba las desigualdades en el terreno de los cuidados paliativos en nuestro país, ya que en aquel momento ya habían comunidades en las que se había desarrollado o se estaba desarrollando una red de recursos para los cuidados paliativos, e incluso varias de ellas ya tenían elaborado un plan de cuidados paliativos (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2001).

En este plan nacional se indicaba cuáles debían ser los pacientes susceptibles de recibir cuidados paliativos, las funciones de los recursos destinados a cuidados paliativos, así como los recursos tanto materiales como humanos necesarios para proporcionar cuidados paliativos de calidad. También se presentaban las directrices para la evaluación de los planes de cuidados paliativos y se hacía referencia a aspectos relacionados con la investigación en cuidados paliativos (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2001).

Según se indica en dicho plan, para conseguir alcanzar el éxito en la aplicación de los cuidados paliativos es necesario combinar dos tipos de estrategias: la formación

básica en cuidados paliativos de todos los profesionales sanitarios y el desarrollo de programas específicos de cuidados paliativos con profesionales capacitados y posibilidad de intervención en todos los niveles asistenciales (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2001).

Así, las distintas Comunidades Autónomas han diseñado sus estrategias en cuidados paliativos, y desarrollado sus recursos en este ámbito. En este sentido, la Comunidad Valenciana presenta en 2010 su Plan Integral de Cuidados Paliativos para el periodo 2010-2013, en el que muestra sus líneas estratégicas y sus prioridades para la organización y desarrollo de los cuidados paliativos en los distintos departamentos de salud, considerando al paciente y a su familia como punto de partida y centro del proceso en el modelo de atención que se define en este plan (Comunidad Valenciana. Consejería de Sanidad, 2010).

También se han estudiado los recursos existentes en cada una de las comunidades para atender a las necesidades de cuidados paliativos. Así, un informe de la Asociación Española contra el cáncer (AECC) realizado en el año 2014 (AECC, 2014), sostiene que nuestro país mantiene un buen nivel en lo referente al ámbito de los cuidados paliativos en comparación con el resto de Europa, aunque todavía está lejos de tener los recursos mínimos necesarios para dar una cobertura adecuada, tal y como se muestra en la ilustración 2, que presenta la distribución por comunidades autónomas de los recursos en cuidados paliativos en España.



**ILUSTRACIÓN 2. DISTRIBUCIÓN DE LOS RECURSOS EN CUIDADOS PALIATIVOS POR COMUNIDADES AUTÓNOMAS EN ESPAÑA. FUENTE: INFORME DE LA SITUACIÓN ACTUAL EN CUIDADOS PALIATIVOS DE LA AECC.**

Además, y ahondando aún más en mostrar esta disparidad en recursos y planes de cuidados paliativos entre comunidades autónomas, en 2016 la SECPAL presentó dos monografías (Doblado-Valderrama, Herrera-Molina, Librada-Flores, Lucas-Díez et al., 2016; Doblado-Valderrama, Herrera-Molina, Librada-Flores, Lucas-Díaz et al., 2016) en las que presentaba un directorio de los distintos recursos existentes en nuestro país para la atención a las personas con necesidades de cuidados paliativos, y analizaba las características de cada uno de estos recursos en cuanto a: dotación de profesionales (definiendo horas de dedicación y horas de formación para cada uno de los miembros del recurso); ámbito de atención (hospital, domicilio, centro sociosanitario); funciones que realizan (atención directa, soporte, interconsulta, consulta telefónica, docencia, coordinación y gestión de casos...); cobertura geográfica asignada (urbana, rural, ambas); número de pacientes atendidos al año; dotación de espacios físicos y recursos materiales (habitaciones, almacén de medicamentos, maletín domiciliario, disposición de vehículos para la atención domiciliaria); procesos en la organización (existencia de Historia Clínica y uso en relación con las actividades del recurso, uso y conocimiento de las principales herramientas para la evaluación de paciente y familiares en cuidados paliativos, definición de criterios de ingreso, alta, derivación y complejidad, etc.); evaluación de la calidad (definición de objetivos anuales, definición de indicadores para



la evaluación del recurso, definición de indicadores de eficiencia y de estándares para medir el cumplimiento de objetivos); desarrollo de otras actividades (reuniones con otros profesionales para el desarrollo de actividades asistenciales y no asistenciales, participación en programas de voluntariado, acciones de sensibilización social en cuidados paliativos...).

## 1.2. FORMACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS

Los profesionales y las profesionales de enfermería se consideran un elemento clave a la hora de proporcionar cuidados a la población en cualquier etapa de su ciclo vital, y, por tanto, a las personas que se encuentran en fases avanzadas y/o finales de su enfermedad. Aun así, no tenemos que olvidar que para proporcionar cuidados paliativos de calidad es necesaria una formación adecuada, para lo cual va a ser necesaria la implicación de los organismos encargados de ofrecerla.

En 1995 se realizó un estudio en cinco países, entre los que se incluía España, para evaluar el nivel de conocimientos que tenía el personal de enfermería sobre el dolor oncológico. En las conclusiones de dicho estudio se afirma que en la medida en que un país se esfuerza en la educación tanto de los profesionales de la salud como del público en general y en el establecimiento de programas de cuidados paliativos, es más probable que sus profesionales de enfermería posean información adecuada y actualicen sus conocimientos. Aun así, los resultados de dicho trabajo sugirieron la necesidad de continuar con medidas intensivas para formar al personal de enfermería, piedra angular de los cuidados paliativos (McCaffery & Rolling Ferrell, 1995).

Una revisión sistemática realizada por Adriaansen y van Achterberg en 2007 analizaba el contenido y los resultados de distintos programas de formación en cuidados paliativos dirigidos tanto a estudiantes como a profesionales de enfermería (estos últimos, como cursos de postgrado) desarrollados entre 1990 y 2005. Entre sus resultados destacan que la mayoría de estos cursos generaban una mejoría en el nivel de conocimientos de los participantes y las participantes en los programas de formación, aunque en muy pocos casos se evaluaron los resultados conseguidos en los pacientes y

las pacientes; también indicaban que aquellos programas con mejores resultados fueron los que combinaban distintas metodologías y/o recursos didácticos (Adriaansen, M. & Achterberg, 2008).

Se han desarrollado trabajos de investigación en distintos países con el objetivo de hacer un análisis de la formación/conocimientos en cuidados paliativos, en los que se ha intentado también identificar déficits formativos y/o evaluar el efecto de distintos programas/actividades formativas, la mayoría de los cuales han mostrado que existe una falta de formación al menos a nivel básico y la efectividad de la distintas actividades formativas para mejorar el nivel de conocimientos y/o las actitudes hacia los cuidados paliativos y la muerte (Chrastek & Gordon, 2017; Edo-Gual, Tomás-Sábado, Bardallo-Porras, & Monforte-Royo, 2014; Pesut et al., 2015; Sarabia-Cobo, Alconero-Camarero, Lavín-Alconero, & Ibáñez-Rementería, 2016; Schmidt-RioValle et al., 2010).

Un ejemplo de estas iniciativas de formación en cuidados paliativos es el ELNEC (End-of-Life Nursing Education Consortium), un programa que se inició en EEUU en 1999 y se ha difundido por Europa y Asia. Este programa comenzó con la formación de docentes y estudiantes universitarios en el ámbito de los cuidados paliativos (ELNEC-graduate) y después se extendió al ámbito clínico y fue desarrollando distintos subprogramas (ELNEC-Pediatric Palliative Care, ELNEC-Critical Care, and ELNEC-Geriatric). Entre sus objetivos encontramos los de formar a los profesionales sanitarios y a convertirlos en formadores en el ámbito de los cuidados paliativos y cuidados al final de la vida. Sus actividades se estructuran en cursos intensivos de tres días de duración, cuyos resultados se evalúan a los seis y doce meses. Distintas investigaciones desarrolladas en los países en los que se ha implantado han mostrado sus resultados en la mejoría del nivel de conocimientos de los profesionales de enfermería (Chrastek & Gordon, 2017; Ferrell et al., 2007; Malloy, Paice, Virani, Ferrell, & Bednash, 2008; Shea, Grossman, Wallace, & Lange, 2010; Takenouchi et al., 2017)

En Europa, en 1988 se creó la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos (EAPC). Esta sociedad, formada por profesionales de cuidados paliativos y personal voluntario de 40 países, tiene entre sus objetivos el fomentar y colaborar a nivel nacional e internacional en la formación y la investigación.

La EAPC, tras analizar las diferencias en los programas de formación en cuidados paliativos de distintos países, intentó poner en práctica una red internacional de formación de enfermería en cuidados paliativos. Así, en Septiembre del 2004 cuatro enfermeras especializadas en educación en cuidados paliativos de Irlanda, Suiza, Bélgica y España elaboraron la Guía para el Desarrollo de la Formación en Enfermería en Cuidados Paliativos en Europa, partiendo de los curriculum europeos ya existentes, con recomendaciones dirigidas especialmente a aquellos países en los que los cuidados paliativos estaban en desarrollo (Larkin, 2005; Radbruch & Payne, 2011a; Radbruch & Payne, 2011b).

En sus recomendaciones para la formación de los profesionales de enfermería en el ámbito de los cuidados paliativos presentan contenidos a incluir, así como recomendaciones sobre metodologías docentes y de evaluación, e incluso de los requisitos que deberían cumplir aquellos que se dediquen a impartir dicha formación (De Vlieger, Gorchs, Larkin, & Porchet, 2004).

Al respecto de las metodologías docentes, la recomendación es que se incluya una variedad de ellas, permitiendo la participación activa del alumnado, por lo que plantean que se incluyan: clases magistrales; trabajo en equipo: estudio de casos, análisis de incidentes críticos, elaboración de planes de cuidados; role-playing; autoaprendizaje :dirigido por ordenador, lectura y comentario de documentos, búsquedas bibliográficas... sin dejar de lado la necesidad de realizar estancias en prácticas en servicios específicos de cuidados paliativos (De Vlieger et al., 2004).

Las recomendaciones sobre las personas que deberían encargarse de la docencia en el ámbito de los cuidados paliativos presentadas en esta guía versan tanto sobre su formación (puesto que indican que debería estar actualizado en la materia de cuidados paliativos y en metodologías docentes) como sobre sus destrezas (al hablar de sus habilidades para trabajar en grupo y manejo de estrategias de resolución de conflictos) y de sus características personales (apertura, respeto, empatía, adaptabilidad y autoconciencia) (De Vlieger et al., 2004)

Además, estructuran la formación (y los contenidos mínimos que debería incluir) en tres niveles, cada vez de mayor complejidad, teniendo en cuenta que los roles a

desarrollar por los profesionales de enfermería son diferentes en función del tipo y número de pacientes susceptibles de recibir cuidados paliativos con los que trabajen (De Vlieger et al., 2004; Radbruch & Payne, 2011a; Radbruch & Payne, 2011b; Ryan et al., 2014). Estos niveles se presentan en la tabla 1.

Nivel		Dirigido a
Nivel A	Básico (pregrado)	Futuros profesionales de la salud, durante su formación inicial
	Básico (postgrado)	Profesionales de la salud que trabajen en servicios generales de salud, que pueden encontrarse en alguna ocasión ante situaciones que requieran un enfoque paliativo.
Nivel B	Avanzado (postgrado)	Profesionales de la salud que trabajen en un recurso específico de cuidados paliativos, o en un servicio general, en el que figuren como profesional de referencia.
		Profesionales de la salud que se enfrenten con frecuencia a situaciones que requieran un manejo paliativo (oncología, atención primaria/comunitaria, atención a las personas mayores...)
Nivel C	Especialista (postgrado)	Profesionales de la salud responsables de unidades de cuidados paliativos, que tienen un rol de consultor y/o que contribuyen activamente a la investigación y la docencia en el ámbito de los cuidados paliativos.

**TABLA 1. NIVELES DE FORMACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS**

En el caso de España, desde sociedades científicas como la Asociación de enfermería en cuidados paliativos (AECPAL) se está trabajando en este desarrollo curricular, de forma que se han elaborado una serie de recomendaciones formativas (Codorniu, Guanter, Molins, & Utor, 2013), y también se ha estudiado cómo se está desarrollando en la práctica esta formación en cuidados paliativos en los distintos centros universitarios, encontrando una gran disparidad entre ellos (Valles-Fernández & García-Salvador, 2013).

Aunque vemos que la formación en cuidados paliativos está incluida en los programas de grado de muchas Facultades/Escuelas Universitarias de Enfermería de las universidades españolas, aunque esta implementación adquiere formas muy variadas, pues encontramos una amplia casuística, que nos muestra ya la heterogeneidad de la formación pregrado.

- \* **Centros en cuyo plan de estudios de grado en enfermería incluyen asignaturas completas dedicadas a los cuidados paliativos**, como en el caso de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Granada y la Facultad de Ciencias de La Salud de la Universidad Rey Juan Carlos)

- \* **Centros en cuyo plan de estudios de grado en enfermería encontramos asignaturas que incluyen en su programa asignaturas con una parte más o menos extensa dedicada a la formación en cuidados paliativos.** (Cuidados en situaciones complejas en la Facultat d'Infermeria i Fisioteràpia de la Universitat de les Illes Balears; cuidados críticos y paliativos en la Facultad de Enfermería y Fisioterapia y la Facultad de Enfermería de la Universidad de Cádiz; cuidados en situaciones especiales en la Escuela de Enfermería "Casa Salud Valdecilla" de la Universidad de Cantabria)

- \* **Centros en cuyo plan de estudios de grado en enfermería incluyen los cuidados paliativos como temas puntuales dentro de otras asignaturas** (Enfermería médico quirúrgica, Enfermería clínica, Cuidados del Adulto...).

- \* **Centros en las que no se hace referencia a los cuidados paliativos dentro de los planes de estudios del grado en enfermería o en las que esta asignatura se ofrece como optativa** (esto es lo que sucede por ejemplo en la Facultad de Enfermería de la Universidad de Valladolid y la Escuela Universitaria de Estudios Sanitarios de la Universidad Pública de Navarra).

Además, también hay una variada oferta de postgrado dirigida a los profesionales de enfermería, tanto en forma de cursos de formación continua y/o continuada dirigidos a profesionales en activo como en formación especializada, en forma de másteres (como los de la Facultad de Ciencias de La Salud de la Universidad Pontificia de Salamanca, y la Facultat de Ciències de la Salut i el Benestar de la Universidad de Vic - Universidad

Central de Cataluña) y cursos de postgrado impartidos por algunas instituciones universitarias, bien como títulos propios o como títulos oficiales; sin dejar de lado distintos cursos de formación organizados por entidades relacionadas con los cuidados paliativos como la SECPAL (y las distintas sociedades autonómicas) y por distintas entidades dedicadas a la formación de profesionales sanitarios.

Vista, por tanto, esta disparidad en la formación ofertada a los estudiantes de grado de enfermería en nuestro país identificada en algunos trabajos, nos planteamos llegar más lejos en el estudio de esta disparidad y por dicho motivo realizamos el análisis de contenido de los programas de las asignaturas de cuidados paliativos (o con contenidos relacionados con los cuidados paliativos) de distintas facultades de enfermería españolas.

### 1.3. ADAPTACIÓN DE CUESTIONARIOS Y VALIDEZ DE CONTENIDO

En un proceso de investigación no deberían utilizarse instrumentos de evaluación desarrollados en otros contextos sin tener en cuenta el proceso de traducción y adaptación que se ha llevado a cabo, que nos aporte seguridad en que la versión original y la resultante serían equivalentes (Gaité, Ramírez, Herrera, & Vázquez-Barquero, 1997). Además, la nueva versión debe presentar unas adecuadas características psicométricas, y por tanto es necesario implementar trabajos de validación en el nuevo entorno en que va a ser aplicado el instrumento.

Por este motivo se desarrollan los procedimientos de adaptación transcultural de cuestionarios, con el objetivo de mantener la validez de contenido del instrumento original a nivel conceptual, para que se pueda considerar que el instrumento adaptado es adecuado para medir el mismo fenómeno que el instrumento original (Gonzalez-Consuegra & Verdu, 2010).

Es verdad que un gran número de los instrumentos de medida de que disponemos en idioma español han sido desarrollados inicialmente en otros países (y por tanto en

otros idiomas), por lo que a la hora de seleccionar un instrumento debemos tener claro cómo se han realizado sus procesos de traducción y adaptación y si se han analizado sus características psicométricas en nuestro entorno (Gaité et al., 1997), puesto que el hecho de utilizar una versión de un instrumento diferente a la original y cuyas propiedades psicométricas no han sido analizadas va a restar validez a los resultados de la investigación en la que se utilice dicho instrumento.

Se han propuesto diversos métodos a la hora de obtener la nueva versión de un instrumento para ser utilizada en un entorno idiomático distinto a aquel para el cual fue creado. La primera posibilidad sería duplicar completamente el proceso de creación de la versión de origen de la manera más fidedigna posible, considerando las peculiaridades culturales de la nueva población. Esto aseguraría la equivalencia cultural, pero requeriría un elevado consumo de recursos y también existiría la posibilidad de que el instrumento obtenido difiriera del originario, lo que no nos aseguraría la equivalencia de ambas versiones (Cardoso, Gómez-Conesa, & Hidalgo, 2010; Gonzalez-Consuegra & Verdu, 2010).

Una segunda propuesta, es el desarrollo del instrumento de forma simultánea en los diferentes idiomas/culturas. Esta opción tendría la ventaja de poder verificar, antes de su incorporación en el instrumento, la relevancia, aplicabilidad y validez transcultural de las áreas o ítems que se consideren potencialmente relevantes, incorporando sólo al instrumento aquellos que resultan ser aceptables para todas las culturas y/o en todos los idiomas. Pero también requiere una utilización de recursos humanos y económicos muy importante, lo que hace que sea también muy difícil de poder llevarla a cabo. (Cardoso et al., 2010; Gonzalez-Consuegra & Verdu, 2010)

La tercera opción, y también la más utilizada, debido a su menor exigencia de recursos, pero también porque permite ser aplicada a instrumentos ya existentes y por lo tanto ampliamente utilizados, se basa en desarrollar un proceso de traducción y adaptación transcultural del instrumento original que se estructura en torno a tres fases: realizar la traducción del instrumento (por un grupo de traductores expertos); asegurar la adecuada adaptación idiomática y cultural del mismo (mediante la revisión del cuestionario por profesionales expertos en la materia); y, finalmente, comprobar que el nuevo instrumento cumple unos criterios psicométricos mínimos de fiabilidad y validez

(Cardoso et al., 2010; Gonzalez-Consuegra & Verdu, 2010). Además, este proceso también permite comprobar la equivalencia de la versión original y la versión adaptada mediante un proceso de retrotraducción a la lengua de origen.

El proceso descrito en esta tercera opción, suele ser el de elección en los trabajos de adaptación transcultural de instrumentos de medida, por ser el que va a requerir un menor uso de recursos, y porque los estudios muestran que existe evidencia científica para considerar este proceso que incluye traducción y retrotraducción (traducción inversa) como un proceso fiable en la metodología de adaptación de cuestionarios (Cardoso et al., 2010).

Pero no debemos olvidar que un aspecto también muy importante en este proceso va a ser el análisis de la validez de contenido de los instrumentos, que hace referencia a la representatividad de las preguntas que componen un cuestionario dentro del conjunto de preguntas que podrían formularse para evaluar los aspectos que pretendemos medir con él (Orts-Cortes, 2011).

Para determinar esta validez de contenido, existen también distintas metodologías, entre ellas la propuesta por D. Polit y C. Beck, en la que se analizan las valoraciones que un grupo de expertos en el tema a estudiar ofrecen sobre la idoneidad de cada uno de los ítems que componen el cuestionario, y posteriormente se establecen medidas de concordancia entre estas evaluaciones, obteniéndose unos indicadores estadísticos que permiten evaluar de forma objetiva esta validez interna (Orts-Cortés et al., 2013; Polit & Beck, 2006; Polit, Beck, & Owen, 2007).

### 1.4. CUESTIONARIO PCQN

Como hemos comentado previamente, se han desarrollado múltiples trabajos, tanto dentro como fuera de nuestro país, que miden tanto el nivel de conocimientos de los profesionales de enfermería en el ámbito de los cuidados paliativos, como los efectos de programas de formación que se están revelando cada vez más necesarios.

En algunos de los trabajos que tenían como objetivo determinar el nivel de conocimientos del personal de enfermería en cuidados paliativos se han utilizado



cuestionarios o pruebas de evaluación elaborados por los propios investigadores, cuya validez y fiabilidad se desconocía o no había sido estudiada (Adriaansen, M. & Achterberg, 2008). Pero también encontramos otros trabajos de desarrollo y/o análisis psicométrico de instrumentos para la medición de este nivel de conocimientos. Un ejemplo de estos instrumentos validados es el Palliative Care Quiz for Nursing (PCQN), un cuestionario elaborado y validado por profesores de la Universidad de Ottawa en 1996 (Ross, M. M., McDonald, & McGuinness, 1996).

El PCQN es un cuestionario autoadministrado que consta de 20 ítems de respuesta múltiple (verdadero/falso /no sabe, no contesta) que, a su vez, pretende evaluar tres aspectos de los cuidados paliativos: filosofía y principios de los cuidados paliativos (4 ítems, los números 1,9,12 y 17), aspectos psicosociales de los cuidados paliativos (3 ítems, los números 5, 11 y 19) y control del dolor y otros síntomas (13 ítems). Según investigaciones realizadas en distintos países (A Knapp et al., 2009; Abudari, Zahreddine, Hazeim, Assi, & Emara, 2014; Abu-Saad Huijjer, Abboud, & Dimassi, 2009; Achora & Labrague, 2019; Al Qadire, 2014a; Autor, Storey, & Ziemba-Davis, 2013; Ayed, Harazneh, Fashafsheh, & Eqtait, 2015; Brazil, Brink, Kaasalainen, Kelly, & McAiney, 2012; Broglio & Bookbinder, 2014; Carroll, Brisson, Ross, & Labbé, 2005; Choi, Lee, Kim, Kim, & Kim, 2012; Gas & Haseena, 2015; Harazneh, Ayed, & Fashafsheh, 2015; Iranmanesh, Razban, Tirgari, & Zahra, 2014; Ismaile & Alshehri, 2017; Katumbo Mukemo et al., 2017; Khraisat, Hamdan, & Ghazzawwi, 2017; Kim, B. et al., 2012; Mitchell, McGreevy, Preshaw, Agnelli, & Diamond, 2016; Ross, Margaret M., McDonald, & McGuinness, 1996; Satsin, Matchim, & Thongthawee, 2017; Takenouchi et al., 2017; Wilson, Avalos, & Dowling, 2016) ha mostrado ser un instrumento útil tanto para evaluar conocimientos (en profesionales y estudiantes de enfermería) como para identificar concepciones erróneas en el ámbito de los cuidados paliativos.

Los 20 ítems que componen este cuestionario hacen referencia principalmente a un conocimiento que es aplicable en el ámbito clínico, por lo que puede ser presentado tanto a estudiantes como a profesionales de enfermería que trabajan en dicho entorno. Para facilitar la forma de puntuar el cuestionario, hay tres categorías de respuestas: 'sí', 'no' y NS/NC. Esta última respuesta fue introducida por las autoras con el objetivo de reducir el riesgo de intentar adivinar la respuesta por parte de los y las respondientes y

para poder hacer una distinción entre el hecho de no saber la respuesta y no haber comprendido adecuadamente la pregunta (Adriaansen, M. J. M. & Achterberg, 2004; Ross, M. M. et al., 1996).

La versión original de este cuestionario tiene adecuados índices de consistencia interna de 0.78 medida con el test de KR-20 y un coeficiente alpha de Cronbach de 0.69 (indicativos de su homogeneidad) y ha mostrado coeficientes de correlación superiores a 0,5, en pruebas de fiabilidad pretest-postest en investigaciones desarrolladas en distintos contextos; coeficientes considerados por los autores como adecuados (Kim, B. et al., 2012; Ross, M. M. et al., 1996).

Se trata pues de un cuestionario que, como hemos comentado, ha sido utilizado, en todo o en parte, e incluso formando parte de otros cuestionarios, en múltiples investigaciones en todo el mundo, no solo en su versión original sino también en sus versiones elaboradas en otras lenguas como francés (Carroll et al., 2005), coreano (Choi et al., 2012; Kim, H. S. et al., 2011), persa (Iranmanesh et al., 2014), holandés (Adriaansen, M. J. M. & Achterberg, 2004) y tailandés (Satsin et al., 2017). Estas versiones en otros idiomas también han mostrado índices adecuados de fiabilidad y validez.





## 2. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

*La primera vez que uno experimenta esa dificultad,  
cree por supuesto que llegó la hora final.*

*Después uno se acostumbra, sabe que tras esa falsa agonía  
sobrevendrá la bocanada salvadora, y entonces deja de ponerse nervioso,  
de arañar empavorecidamente las sábanas, de abrir los ojos con desesperación.*

*Pero la primera vez basta advertir, con el correspondiente pánico,  
que el ritmo de espiraciones e inspiraciones se va haciendo cada vez más dificultoso  
y entrecortado, para de inmediato calcular que llegará un instante  
en que los bronquios clausuren su última rendija y sobrevenga la mortal, definitiva asfixia.*

Mario Benedetti. La muerte y otras sorpresas

En este trabajo nos planteamos como objetivo principal la elaboración de la versión española del PCQN y el análisis de sus propiedades psicométricas. A partir de este objetivo principal surgen una serie de objetivos secundarios.

Así, de nuestro trabajo surgen varias hipótesis de investigación:

- \* La versión en español del Palliative Care Quiz for Nursing (PCQN-SV) será un instrumento adecuado para medir el nivel de conocimientos en cuidados paliativos de profesionales y estudiantes de enfermería.
- \* Los profesionales y las profesionales de enfermería que tengan formación y/o experiencia en el ámbito de los cuidados paliativos obtendrán mejores resultados en cuanto a su nivel de conocimientos.
- \* Los estudiantes y las estudiantes de enfermería que tengan formación teórica y/o práctica en el ámbito de los cuidados paliativos obtendrán mejores resultados en cuanto a su nivel de conocimientos.

A partir de aquí planteamos una serie de objetivos a conseguir mediante la investigación propuesta.

- \* Obtener la versión en español del PCQN (PCQN-SV).
- \* Analizar las propiedades psicométricas de la versión en español del PCQN.
- \* Analizar el nivel de conocimientos en cuidados paliativos de los profesionales y las profesionales de enfermería participantes en el pilotaje del PCQN-SV.
- \* Analizar la utilidad de internet y las redes sociales basadas en ésta como una herramienta para recogida de información y análisis de datos en el proceso de investigación.
- \* Establecer el nivel de conocimientos en cuidados paliativos del colectivo de profesionales de enfermería españoles e identificar diferencias en función de determinadas características (especialmente formación teórica y/o práctica en este ámbito).

- \* Establecer el nivel de conocimientos en cuidados paliativos del colectivo de estudiantes de enfermería españoles e identificar diferencias en función de la formación recibida.
- \* Identificar variables que modulan el nivel de conocimientos en cuidados paliativos de profesionales y estudiantes de enfermería y analizar el papel que ejercen mediante algún modelo predictivo.
- \* Analizar los contenidos en cuidados paliativos presentes en los planes de estudio de grado en enfermería de las facultades españolas.





# 3. METODOLOGÍA

*El verdadero dolor es indecible.*

*Si puedes hablar de lo que te acongoja estás de suerte:*

*eso significa que no es tan importante.*

*Porque cuando el dolor cae sobre ti sin paliativos, lo primero que te arranca es la  
palabra.*

*Hablo de ese dolor que es tan grande que ni siquiera parece que te nace de dentro,  
sino que es como si hubieras sido sepultada por un alud.*

*Y así estás. Tan enterrada bajo esas pedregosas toneladas de pena que no puedes ni  
hablar.*

*Estás segura de que nadie va a oírte.*

Rosa Montero. La ridícula idea de no volver a verte



Para dar respuesta a los objetivos planteados en este trabajo, se han diseñado distintos estudios, cada uno de ellos con una metodología específica, que se presenta en los próximos apartados.

## 3.1. ADAPTACIÓN AL ESPAÑOL DEL CUESTIONARIO PCQN

### 3.1.1. ELABORACIÓN DE LA VERSIÓN EN ESPAÑOL DEL PCQN (PCQN-SV)

#### **1. *Solicitud de permiso a los autores del cuestionario para su utilización***

Se intentó contactar con la Dra. Margaret Ross (RN. PhD. Faculty of Health Sciences, School of Nursing. University of Ottawa. Ottawa), como autora del cuestionario, mediante correo electrónico para solicitar su autorización para el uso, traducción y adaptación del cuestionario.

No se recibió respuesta por su parte, pero tras comprobar que tras la jubilación de la Dra Ross había sido la Dra Fothergill-Bourbonnais (RN. PhD. Faculty of Health Sciences, School of Nursing. University of Ottawa. Ottawa) la encargada de responder su correo, se contactó con esta última para solicitar su autorización, que fue concedida.

Una transcripción del contenido de esta comunicación se muestra en el anexo 1.

#### **2. *Traducción al español del PCQN***

El cuestionario original en inglés se presentó a dos traductores profesionales y a una enfermera de lengua materna castellana y con conocimientos de inglés que tradujeron la versión original del cuestionario PCQN al español, con lo cual se generaron tres versiones de la traducción. Estas traducciones se realizaron de forma independiente, de forma que ningún participante conocía el trabajo de los demás. Se les

solicitó que realizaran una traducción no literal del cuestionario, manteniendo su contenido y propósito original.

Las tres versiones traducidas al español del cuestionario (T1, T2 y T3) se muestran en el anexo 2, junto con la versión original del PCQN.

### **3. *Elaboración del cuestionario en español y retrotraducción***

A partir de las tres traducciones elaboradas previamente, se elaboró un único documento (traducción consensuada), que se presenta en el anexo 3, y que fue sometido posteriormente a un proceso de retrotraducción, de forma que se volvió a traducir al inglés nuevamente por dos traductores profesionales y un enfermero con conocimiento de ambas lenguas.

Esta retrotraducción se realizó también de forma ciega, de forma que ninguno de los tres conocía las traducciones de los otros, aunque al finalizar el proceso se solicitó a los tres que elaboren una única traducción de forma consensuada. En el anexo 4 se muestran las tres retrotraducciones (RT1, RT2, RT3) y la retrotraducción de consenso.

Tras la fase de retrotraducción nos encontramos con dos versiones en inglés de cuestionario, la versión original y la versión retrotraducida, que fueron comparadas ítem a ítem por los traductores y la investigadora principal para identificar errores/incoherencias en el proceso; obteniéndose nuevamente al final del procedimiento una única versión retro-traducida.

En caso de encontrar diferencias significativas entre las dos versiones en inglés de algún ítem se planteaba reformular la versión en español del ítem; en caso contrario, se mantuvo esa redacción del ítem para el cuestionario definitivo. En esta fase de elaboración de una única versión en castellano se utilizó también como elemento de consulta la versión en francés del PCQN, y se contó con la colaboración de una médica y una enfermera con experiencia profesional en el ámbito de los cuidados paliativos.

Finalmente, se obtuvo la versión en español del PCQN que se muestra en el Anexo 5, que fue el utilizado en el estudio piloto y enviado al grupo de expertos para su

evaluación (ya que estas dos fases se desarrollaron de forma simultánea durante los meses de julio y agosto de 2014).

#### **4. Análisis del cuestionario por el grupo de expertos**

Un grupo de expertos, profesionales con al menos cinco años de experiencia en el ámbito los cuidados paliativos, seleccionados tanto en el ámbito asistencial como el docente, revisaron el cuestionario en español. Cada uno de ellos evaluó el cuestionario de forma individual y remitió su evaluación a la investigadora.

Se contactó con dichos expertos mediante un correo electrónico en el que se les explicaba el motivo del estudio y se solicitaba su participación, que figura en el anexo 6. En caso de respuesta afirmativa se remitió un segundo correo electrónico en el que se adjuntaba el cuestionario a evaluar.

Para la localización de los expertos en el ámbito docente se utilizaron las páginas web de las distintas facultades de enfermería, buscando los enlaces que aparecían en la web de la Conferencia Nacional de Decanos de Enfermería ([www.cnde.es](http://www.cnde.es)) y se buscaron a los profesores responsables de la asignatura de cuidados paliativos.

Para la localización de los profesionales sanitarios se utilizaron los directorios de recursos y profesionales disponibles en la página web de la Sociedad española de cuidados paliativos (SECPAL) [www.secpal.es](http://www.secpal.es)

Se solicitó de los expertos que evaluaran de cada uno de los ítems su adecuación al tema de estudio, así como su claridad y comprensión, y que realizaran a su vez las aportaciones que consideraran necesarias para la mejor comprensión del cuestionario por parte de los profesionales que después tendrían que responderlo. Estas modificaciones se tendrían en cuenta para elaborar la versión definitiva del PCQN-SV

Además, evaluaron cada uno de los ítems en una escala de 1 a 4 (1=no relevante, 4= muy relevante); estas evaluaciones se utilizaron posteriormente para el cálculo de los índices de validez de contenido tanto para cada ítem como para el global del cuestionario.

### 3.1.2. PILOTAJE DEL PCQN-SV

#### **1. *Diseño del estudio***

Se diseñó un estudio descriptivo transversal, que se desarrolló durante los meses de julio y agosto de 2014, para el pilotaje del cuestionario. Además, este estudio nos permitió conocer el nivel de conocimientos en cuidados paliativos de los profesionales de enfermería que trabajaban en el centro en el que se llevó a la práctica dicho estudio piloto.

#### **2. *Población y muestra***

Se consideró como población a estudio el personal de enfermería que se encontraba trabajando en el Consorcio Hospital General Universitario de Valencia (CHGUV) en los meses de julio y agosto de 2014. En este centro trabajan en ese periodo de tiempo alrededor de 350 enfermeros y enfermeras en las unidades de hospitalización médico-quirúrgicas, 80 profesionales en el servicio de urgencias y 60 en el bloque materno-infantil. Se incluyeron en el estudio todos aquellos profesionales que estaban en activo en el momento de realización del estudio, y que aceptaron responder el cuestionario.

No se estableció tamaño muestral por tratarse de un cuestionario piloto, aunque se planteaba recoger un mínimo de 100 cuestionarios (correspondientes al 29% de la población a estudio), para poder asegurar la fiabilidad de los resultados obtenidos. Con ayuda del programa Epidat, y teniendo en cuenta que la media de aciertos de los participantes y las participantes con formación en cuidados paliativos fuera del 40% y la de aquellos y aquellas sin formación fuera del 60%, se calculó que un número de 40 sujetos en cada grupo nos permitía ya obtener una potencia estadística de la prueba superior al 70%. Pero al no conocer de antemano qué participantes correspondían a cada uno de los grupos ni conocer la distribución de esta característica en la población a estudio se decidió únicamente plantear un número mínimo de cuestionarios a recoger.

### **3. Aspectos éticos**

Se elaboró un protocolo de investigación para el estudio piloto que se presentó ante la comisión de ética e investigación (CEIC) del CHGUV para su evaluación; dicha comisión dio su autorización para la puesta en práctica del estudio con fecha 29 de junio. En los anexos 7 y 8 se muestran la portada del proyecto de investigación y la autorización de la CEIC.

Además, se redactó una carta informativa para el personal que participó en dicho estudio piloto en la que se exponían los motivos del estudio y el carácter de anonimidad y confidencialidad de los datos, que se mantuvo durante todo el proceso, puesto que no se recogió ningún dato identificativo, y posteriormente los cuestionarios fueron identificados con una etiqueta numérica para facilitar su manejo. Esta carta informativa se muestra en el anexo 9.

### **4. Variables a estudio**

Se recogió información sobre las características sociodemográficas y de formación del personal de enfermería, así como los resultados en el PCQN tanto globales como para cada uno de sus tres componentes y de las veinte cuestiones que lo componen.

El siguiente listado muestra las variables que se pretenden medir y analizar (que serán las mismas en el resto de estudios en que se pretenda analizar el nivel de conocimientos tanto de profesionales como de estudiantes de enfermería, con ligeras variaciones):

#### **A. Características sociodemográficas de los participantes y las participantes en el estudio.**

- \* Edad. Variable cuantitativa discreta.
- \* Género. Variable dicotómica (hombre/mujer).
- \* Formación postgrado. (Cualquier posgrado, independientemente de su temática). Se definió como variable categórica dicotómica. (Si/no)

- \* Tiempo transcurrido desde la obtención del título de enfermería (en años).
- \* Nivel de formación (Diplomatura/grado; master; doctorado)
- \* Años de experiencia profesional. Variable cuantitativa discreta
- \* Servicio en que trabaja actualmente. Variable cualitativa. Se codificó para análisis estadístico y se estableció la siguiente clasificación: servicios de hospitalización médica; servicios de hospitalización quirúrgica; urgencias; críticos y materno-infantil.
- \* Experiencia en cuidados paliativos. Variable dicotómica. (si/no)
- \* Años de experiencia en cuidados paliativos. Variable cuantitativa discreta.
- \* Formación en el ámbito de cuidados paliativos. Variable dicotómica (si/no).
- \* ¿Cómo adquirió dicha formación? Variable cualitativa politómica (universidad; postgrado; cursos de formación continua)
- \* Horas de formación en cuidados paliativos. Variable cuantitativa discreta. Se definió como variable categórica. (Menos de 20 horas; Entre 20 y 50 horas; Entre 50 y 100 horas; Más de 100 horas)

#### **B. Resultados del cuestionario sobre nivel de conocimientos (PCQN)**

- \* Respuestas a cada una de las preguntas que componen el cuestionario. Se establece una variable correspondiente a cada uno de las preguntas. Se trata de una variable cualitativa politómica con tres categorías (Correcta; incorrecta; no se). A partir de estos resultados obtenemos las siguientes variables:
- \* Porcentaje de respuestas correctas en el total del test. (Variable cuantitativa discreta)
- \* Porcentaje de respuestas incorrectas en el total del test. (Variable cuantitativa discreta)

- \* Porcentaje de respuestas indicadas como “no lo sé” en el total del test.  
(Variable cuantitativa discreta)

## **5. Instrumento de recogida de datos**

Se elaboró un instrumento ad-hoc en el que se incluyeron una serie de cuestiones para recoger información relativa a las variables descriptoras de la población, así como la versión del PCQN en español obtenida tras el proceso de traducción/retrotraducción.

En el anexo 10 se muestra la parte del cuestionario utilizada para la recogida de las variables descriptoras de la población.

El cuestionario, en papel, fue repartido en las distintas unidades de hospitalización y en el servicio de urgencias y se mantuvo en las unidades durante el tiempo que duró la recogida de datos. Durante ese tiempo se pasó periódicamente para recoger aquellos cuestionarios que se habían rellenado e informar al personal de enfermería presente en el servicio sobre el propósito del trabajo y solicitar su colaboración en el mismo.

## **6. Análisis de datos**

Para el análisis estadístico y las representaciones gráficas se utilizaron los programas SPSS v.20 y Microsoft Excel 2013 para Windows.

Se hizo un análisis descriptivo univariado de las variables descriptoras de la población, mediante medidas de tendencia central (media  $\pm$  desviación típica) en caso de variables cuantitativas y distribución de frecuencias en caso de variables categóricas.

Se realizó también el análisis descriptivo de los resultados obtenidos en el cuestionario, obteniendo el porcentaje de respuestas correctas, incorrectas y NS/NC para cada uno de los ítems y para el global del cuestionario.

El test de ajuste a la normalidad de Kolmogorov Smirnov determinó el no ajuste a la distribución normal de las variables porcentaje de respuestas correctas, incorrectas y NS/NC. Por tanto, se decidió utilizar pruebas no paramétricas en el análisis bivariado.

Así, se analizaron correlaciones y test de independencia entre las variables relativas a características del personal (edad, experiencia profesional, servicio en que trabaja actualmente, experiencia en cuidados paliativos, formación en cuidados paliativos...) y los resultados obtenidos en el cuestionario.

Se utilizó, pues el coeficiente de correlación no paramétrico rho de Spearman para analizar la relación entre resultados en el cuestionario y variables numéricas como la edad, los años de experiencia profesional y los años de experiencia en el ámbito de los cuidados paliativos.

Para establecer diferencias entre las medias de los resultados obtenidos entre grupos en función de sus características descriptivas se utilizó el test U de Mann-Whitney para diferencias entre dos grupos (tener experiencia o no en cuidados paliativos, tener formación en cuidados paliativos...) y el test de Kruskal Wallis cuando el objetivo era establecer diferencias entre más de dos grupos (horas de formación, área de trabajo...).

En todos los casos se definió como estadísticamente significativo un valor de p inferior a 0,05.

### 3.1.3. ANALISIS DE FIABILIDAD, VALIDEZ Y DIFICULTAD DEL PCQN-SV

Para el análisis de validez de contenido seguimos la metodología descrita por Polit y Beck (Polit & Beck, 2006; Polit et al., 2007) y utilizada por otros autores (Orts-Cortes, 2011; Orts-Cortés et al., 2013; Squires et al., 2013) y que consiste en calcular la validez de contenido de cada uno de los ítems de forma individual, a partir de las evaluaciones realizadas por un grupo de expertos (compuesto por un mínimo de cinco



expertos: aunque la recomendación es que se incluyan alrededor de diez expertos, para evitar al máximo los efectos del azar).

Dicho índice de validez de contenido (Content Validity Index, CVI), que se determina para cada uno de los ítems que componen el cuestionario (I-CVI) y para el cuestionario global (S-CVI), siendo el S-CVI la media aritmética de los I-CVI, se calcula mediante la siguiente fórmula:

$$CVI = \frac{n^{\circ} \text{ de expertos que han evaluado el ítem con 3 o 4}}{\text{Total de expertos}}$$

Puntuaciones de CVI iguales o superiores a 0,78 se consideran aceptables, y valores iguales o superiores a 0,90 se consideran indicativos de validez de contenido elevada (Orts-Cortés, 2011; Orts-Cortés et al., 2013; Polit & Beck, 2006; Polit et al., 2007).

Las valoraciones de los expertos se utilizaron también en el cálculo del coeficiente kappa modificado (k), que mide el grado de acuerdo observado entre observadores eliminando el acuerdo obtenido por azar; así, también es un indicador de validez de contenido. Este coeficiente toma valores entre 0 y 1. Se consideraron los criterios para valoración de la concordancia determinada por el coeficiente kappa establecidos por Polit en 2007 (Orts-Cortés, 2011; Orts-Cortés et al., 2013; Polit et al., 2007) (Excelente  $\geq 0,74$ ; buena 0,60-0,74; pobre 0,59-0,40)

Para calcular el coeficiente kappa (k) se utilizó la siguiente fórmula:

$$k = \frac{(I-CVI) - Pc}{1 - Pc}$$

En la que I-CVI es el coeficiente de validez interna calculado previamente para cada uno de los ítem y Pc (probability of chance agreement) es la probabilidad de que el acuerdo entre los observadores sea debido al azar y se calcula mediante la fórmula:

$$Pc = \left[ \frac{[N!]}{[A!(N-A)!]} \right] \times 0,5^N$$

Lo deseable es que Pc reciba valores lo más pequeños posible.

Tanto el CVI como las distintas Pc y los coeficientes kappa se calcularon mediante una hoja de cálculo elaborada con Excel 2013, en el que se creó una base de datos con las valoraciones del grupo de expertos.

A partir de las respuestas del colectivo de profesionales que participaron en el estudio piloto se realizó también el análisis de fiabilidad y de dificultad del cuestionario (Este análisis de dificultad y de fiabilidad se realizará también para la versión definitiva del PCQN-SV en las poblaciones tanto de profesionales como de estudiantes)

En cuanto al análisis de fiabilidad, que se realizó mediante el software SPSSv22 se calcularon dos índices de consistencia interna: el coeficiente alfa de Cronbach y el KR-20 (este segundo por ser el índice de fiabilidad recomendado en caso de cuestionarios formados por ítems con respuestas correctas o incorrectas)

A continuación, se muestran las fórmulas de cada uno de los dos coeficientes utilizados para el análisis de fiabilidad del cuestionario

$$\text{Alfa de Cronbach} = \frac{k}{k-1} \left[ \frac{1 - \sum \sigma_1^2}{\sigma_y^2} \right]$$

$$\text{KR-20} = \frac{k}{k-1} \left[ \frac{\sum p_1(1-p_1)}{\sigma_y^2} \right]$$

Donde k es el número de ítems;  $\sigma_1$  es la varianza de la puntuación de cada ítem;  $\sigma_y$  es la varianza de las puntuaciones obtenidas en el global del cuestionario y  $p_1$  es el porcentaje de participantes que han respondido correctamente al ítem.

Finalmente, y siguiendo los postulados de la Teoría de Respuesta al Ítem, se calcularon los índices de dificultad y discriminación de cada uno de los ítems que componen el cuestionario a partir de las respuestas de los participantes y las participantes. En este caso se utilizan el número de respuestas correctas en el tercio de sujetos con mejores resultados (mejor grupo) y en el tercio con peores resultados (peor grupo). Los índices se calcularon nuevamente con la hoja de cálculo Microsoft Excel 2013, utilizando las correspondientes fórmulas.

$$\text{Índice de dificultad} = \frac{\text{Respuestas correctas del mejor grupo} + \text{Respuestas correctas del peor grupo}}{n \text{ mejor grupo} + n \text{ peor grupo}}$$

$$\text{Índice de discriminación} = \frac{\text{Respuestas correctas del mejor grupo} - \text{Respuestas correctas del peor grupo}}{n \text{ (mejor o peor grupo)}}$$

## 3.2. ANÁLISIS DEL NIVEL DE CONOCIMIENTOS EN CUIDADOS PALIATIVOS DEL COLECTIVO DE PROFESIONALES DE ENFERMERÍA ESPAÑOLES

### **1. Diseño del estudio**

Se diseñó un estudio observacional descriptivo de corte transversal, que se desarrolló durante los meses de agosto de 2015 y enero de 2016.

### **2. Población a estudio**

La población a estudio fueron los profesionales de enfermería del territorio español, usuarios de redes sociales, que aceptaran participar en el estudio, en el que además de analizar la difusión del cuestionario pretendíamos continuar con el proceso de validación de la versión española del PCQN (PCQN-SV).

Para el cálculo del tamaño muestral partimos de una población de profesionales de enfermería con colegiación en nuestro país cercana a los 300.000 sujetos según datos del INE. Es difícil establecer el número de miembros del colectivo que son usuarios de redes sociales, si podemos tener en cuenta algunos informes sobre su uso que hablan de un porcentaje de un 33% de personas usuarias de Twitter y de alrededor de un 50% usuarios de Facebook en el global de la población. Aun así, con el programa Epidat realizamos los cálculos pertinentes, estableciendo las mismas consideraciones que para el cálculo de la muestra para el estudio piloto, y nos indicó un tamaño muestral idóneo de 1024 sujetos (ampliable a 1205 con el 15% de pérdidas).

Inicialmente, el enlace que permitía el acceso al cuestionario, se compartió en Twitter junto con un mensaje de presentación que incluía las etiquetas #enfermeria y #cuidadospaliativos, con el objetivo de llamar la atención de profesionales de enfermería usuarios de esta red. En el caso de Facebook, el cuestionario se compartió desde los perfiles personales de los investigadores y en los muros de grupos relacionados con enfermería, en los que participan profesionales que usan esta red.

A partir de aquí, se inició un muestreo en bola de nieve, en el que los propios profesionales participantes se encargaron de la difusión y distribución del cuestionario desde sus propios perfiles en redes sociales si así lo deseaban, sumándose a la difusión realizada por los investigadores.

### ***3. Instrumento de recogida de datos***

Se diseñó un documento de recogida de datos con ayuda de la aplicación Google Formular, que permite su distribución en forma de un acceso a la web en la que queda alojado, y por tanto su difusión mediante internet y la posibilidad de responderlo no solo desde un ordenador, sino desde cualquier dispositivo electrónico con conexión a internet, en el que se recogían por un lado una serie de datos sobre características descriptivas de la población y por otro las respuestas a la versión española del cuestionario PCQN obtenida mediante el proceso de traducción/retrotraducción y modificada tras la realización del estudio piloto<sup>1</sup>.

Esta aplicación de Google permite además de la creación de cuestionarios la recogida de datos, ya que vuelca todas las respuestas a una hoja de cálculo del programa Excel, lo que facilita también el posterior análisis de resultados, y además ofrece representaciones gráficas de los resultados obtenidos.

Se marcaron todas las preguntas como de respuesta obligatoria, para intentar reducir el número de cuestionarios con respuestas en blanco, que deberían ser excluidos del análisis final.

---

<sup>1</sup> El acceso al cuestionario se realiza a partir del siguiente enlace a su página web <https://goo.gl/forms/XuVjsuVecYjSn6Z42>

#### **4. Variables a estudio**

Se recogieron las mismas variables descriptoras de la población que en el estudio piloto, aunque en este caso, en lugar de la unidad de hospitalización en que estaban trabajando, hablamos del ámbito en que se desarrolla la actividad asistencial, con las siguientes categorías: atención primaria, hospital de agudos, hospital de crónicos/Centro de larga estancia, centro sociosanitario/residencia de la tercera edad, centro de cuidados paliativos, emergencias extrahospitalarias, hospitalización en domicilio, salud pública, salud mental.

En la categoría de nivel de formación adquirido se incluyó la categoría de enfermera especialista, tal y como fue sugerido por profesionales que participaron en el estudio piloto.

También se añadió la variable “país de origen”, para no incluir en el análisis final participantes de otro país de habla hispana y que pudieran tener alguna dificultad de comprensión con esta traducción del PCQN y la ciudad de residencia, para tener una visión de la dispersión geográfica de las respuestas obtenidas. En el anexo 11 se muestra la información que se recoge sobre las características de los participantes y las participantes.

#### **5. Análisis de datos**

Se realizó análisis descriptivo univariado tanto de las características de la población participante como de los resultados en el cuestionario.

Posteriormente, y de la misma forma que en el estudio piloto se analizó la relación entre las características de la población y los resultados obtenidos en cuestionario, mediante las correspondientes pruebas no paramétricas, al comprobar el no ajuste a la normalidad de la distribución. Así, se realizó el análisis de correlaciones entre variables numéricas y se estudiaron las diferencias de medias en los resultados obtenidos entre grupos definidos por las características descriptoras de la población.

Finalmente se diseñó un modelo de regresión logística binaria, con el objetivo de poder identificar variables predictoras de resultados (porcentaje de respuestas correctas en el PCQN). En este modelo de regresión logística binaria la variable independiente se transformó en dicotómica (1=apto/0=no apto), al definir como “apto” la obtención de un porcentaje de aciertos superior a la media de respuestas correctas obtenidas en el global del cuestionario. Se utilizaron como explicativas variables tanto categóricas como numéricas.

En este modelo, la función logit es el logaritmo natural de la probabilidad de pertenecer a la categoría 1 y no pertenecer a la categoría 0. La relación entre variables se explica por la ecuación:  $\beta X = \ln\left(\frac{\pi}{1-\pi}\right)$  en la que  $\beta$  es un vector de los parámetros a estimar (variable dependiente) y  $X$  es un vector de las variables explicativas. Cuando una variable independiente aumenta una unidad, mientras el resto de factores permanece constante, la variable respuesta aumenta en un factor, conocido como OR. Este OR indica cuanto aumenta ( $OR > 1$ ) o disminuye ( $OR < 1$ ) la probabilidad de la respuesta.

Para seleccionar el modelo más adecuado se utilizó el procedimiento de comparación de modelos jerárquicos, que se fundamenta en la eliminación de forma secuencial (una cada vez) de aquellas variables e interacciones cuyos efectos tuvieran valores más elevados y no significativos en el test de Wald.

## **6. Aspectos éticos**

Se remitió el protocolo de investigación a la comisión de investigación de la Universidad de Valencia, desde donde se comunicó que tratándose de un estudio de tipo encuesta en el que no se iban a utilizar datos personales de los participantes sino únicamente recoger sus opiniones, situación personal o profesional, siempre de forma anónima, no se requería la autorización del comité de ética, aunque se recomendaba incluir una carta informativa dirigida a los participantes. Así, la primera página del formulario de recogida de datos incluía una carta informativa sobre los objetivos del estudio en la que también se informaba sobre la confidencialidad y el anonimato de los datos. Aunque podría entenderse que únicamente quienes quisieran participar en el

estudio responderían al cuestionario, su intención de participar se estableció explícitamente en una pregunta que figuraba al final de esta carta informativa, y que debía responderse obligatoriamente antes de acceder a las preguntas del propio instrumento de recogida de datos. El contenido de esta primera página se muestra en el anexo 12.

### 3.3. UTILIDAD DE LAS REDES SOCIALES E INTERNET EN LA INVESTIGACIÓN

Dentro del estudio para analizar el nivel de conocimientos en cuidados paliativos de los profesionales de enfermería en nuestro país se analizaron de forma independiente los resultados del primer mes de difusión.

Para estudiar la difusión del cuestionario se revisaron las estadísticas de Facebook y Twitter durante el mes de agosto de 2015 para contabilizar de forma manual el número de veces que se compartió cada mensaje en cada una de ellas y las respuestas que se dieron al cuestionario. Se analizó la correlación entre estos tres valores mediante la prueba de Spearman.

Para determinar si el método de difusión del cuestionario podría tener influencia o no en los resultados, se compararon los resultados obtenidos por el colectivo de profesionales que participaron en el estudio piloto realizado en CHGUV y aquellos que contestaron el cuestionario compartido en internet durante este periodo de estudio, y se ajustaron los resultados en función de las variables que habían mostrado relación con la aparición de diferencias estadísticamente significativas, para así controlar su efecto.

### 3.4. ANÁLISIS DEL NIVEL DE CONOCIMIENTOS EN CUIDADOS PALIATIVOS DEL COLECTIVO DE ESTUDIANTES DE ENFERMERÍA ESPAÑOLES

Inicialmente se realizó el pilotaje del cuestionario en la población de estudiantes de enfermería, mediante un estudio transversal descriptivo; para lo cual, y utilizando el aula virtual de la Universitat de Valencia, se distribuyó el cuestionario, elaborado también mediante Google formular, con el mismo formato que el dirigido a profesionales, aunque con cambios en la parte del cuestionario que recogía información sobre variables sociodemográficas<sup>2</sup>.

En este pilotaje, realizado durante el mes de junio de 2015, participaron 119 estudiantes de de la Facultad de enfermería y podología de la Universitat de València de segundo y cuarto curso, quienes manifestaron alguna dificultad con las preguntas relacionadas con farmacología, especialmente en cuanto al manejo de opioides, no por la comprensión de los ítems sino más bien por su contenido y por la dificultad que les generaba el no haber recibido formación teórica sobre esos aspectos.

Posteriormente y para el análisis del nivel de conocimientos de los estudiantes de enfermería españoles se diseñó también un estudio transversal multicéntrico.

El estudio se desarrolló en cinco facultades de enfermería españolas entre marzo y junio de 2016. Un profesor de cada una de esas facultades colaboró en la difusión de dicho cuestionario entre los estudiantes matriculados en la titulación en su facultad, utilizando las plataformas existentes en su centro, y que permitían esa distribución masiva. Además, los estudiantes podían también compartir el cuestionario entre otros compañeros.

La metodología de análisis de datos es la misma que se utilizó en el estudio dirigido a profesionales de enfermería; utilizamos también pruebas no paramétricas al comprobar el no ajuste de la distribución a la normalidad.

---

<sup>2</sup> El cuestionario diseñado para el estudio en el colectivo de estudiantes de enfermería está disponible en el enlace a su página web <https://goo.gl/forms/ZL36tXPDlgnhZrCj2>



Las variables caracterizadoras de la población que se utilizaron en este caso fueron las siguientes:

- \* Edad.
- \* Genero.
- \* Facultad (Esta variable fue incluida en el estudio multicéntrico, para identificar diferencias entre los centros).
- \* Curso en que está matriculado.
- \* Posesión de otra titulación relacionada con ciencias de la salud. En caso afirmativo, se solicita que indiquen de cuál se trata (Esta pregunta fue añadida al cuestionario tras la realización del estudio piloto, pues pensamos que podría ser un factor que también generara diferencias en los resultados).
- \* Realización de prácticas en unidades de cuidados paliativos.
- \* Días de estancia en prácticas en unidades de cuidados paliativos.
- \* Formación en cuidados paliativos durante el grado.
- \* Asignatura en que ha recibido formación en cuidados paliativos.
- \* Formación en cuidados paliativos adicional a la recibida durante el grado.
- \* Horas de formación en cuidados paliativos.

El anexo 13 muestra la página inicial del cuestionario, en la que también figura una carta informativa dirigida al alumnado, similar a la elaborada en el estudio dirigido al colectivo de profesionales; el anexo 14 muestra el contenido de la parte del cuestionario utilizada para la recogida de datos personales.

### 3.5. ANÁLISIS DE CONTENIDO DE LOS PLANES DE ESTUDIOS DE GRADO EN ENFERMERIA DE LAS UNIVERSIDADES ESPAÑOLAS

#### **1. Tipo de estudio**

Planteamos un diseño de tipo cualitativo, de análisis documental, en el que la metodología a emplear va a ser el análisis de contenido.

Se pretende llevar a cabo una descripción objetiva, sistemática y cuantitativa del contenido presente en las guías docentes de aquellas asignaturas impartidas en las facultades de enfermería localizadas dentro del territorio nacional que bien están destinadas por completo a los cuidados paliativos o que tienen algún módulo referente a los cuidados paliativos dentro de su contenido programático.

#### **2. Población y muestra.**

Se seleccionaron los programas de estudio de grado en enfermería que aparecían en el curso 2015-2016 en la web de la Conferencia Nacional de Decanos de Enfermería.

Finalmente, y tras descartar aquellos centros que no permitían el acceso a las guías didácticas de las asignaturas componentes del plan de estudios, se revisaron las guías de las asignaturas, que cumplían los siguientes criterios de inclusión:

- \* Que fueran asignaturas destinadas por completo a los cuidados paliativos o al final de la vida.
- \* Que presentasen módulos destinados a los cuidados paliativos entre sus contenidos.

De la misma manera, fue establecido como criterio de exclusión para la selección de las asignaturas aquellas que estuvieran destinadas a la pediatría y a la geriatría,

puesto que en ellas se hace referencia a los cuidados paliativos en situaciones muy específicas.

### **3. Instrumento de recogida de información**

Se diseñó una ficha de análisis de contenido, que nos permitió identificar aquellos aspectos presentes en las guías académicas y que podrían corresponderse con los contenidos recomendados por las sociedades científicas para la formación básica de enfermería en cuidados paliativos. Esta ficha de recogida de datos se corresponde con la tabla 2, que se muestra a continuación.

UNIVERSIDAD-FACULTAD		
Asignatura:		
Curso:	Carácter:	Créditos:
Palabras clave	Nº de apariciones	Texto
Enfermedad avanzada.		
Enfermedad terminal.		
Final de vida.		
Muerte.		
Duelo.		
Calidad de vida.		
Situación terminal.		
Cuidados paliativos.		
Principios bioéticos.		
Comunicación.		

**TABLA 2. FICHA PARA EL ANÁLISIS DE CONTENIDO DE CADA ASIGNATURA**

### **4. Procedimiento**

Una vez recopiladas las guías docentes de las asignaturas se realizó una lectura de las mismas y seguidamente se procedió a la localización de conceptos clave mediante el buscador que incluyen tanto las herramientas de los documentos electrónicos como de las respectivas páginas web.

Solo se tuvieron en cuenta aquellos términos que aparecían en los siguientes apartados: objetivos específicos, competencias y contenidos de la asignatura, no incluyendo aquellos apartados de presentación de la asignatura, conocimientos previos, metodología, evaluación de la asignatura y bibliografía, ya que se consideró que las palabras clave que pudiesen aparecer en los mismos no harían referencia al contenido curricular de la asignatura ni a las competencias y objetivos del aprendizaje y por tanto podrían interferir en los resultados.

La información proporcionada a partir de la lectura de las guías didácticas de aquellas asignaturas seleccionadas se trasladó a las correspondientes fichas de análisis. Se contabilizó el número de veces que aparecía cada término en las guías docentes de las diferentes asignaturas y esta información fue trasladada a una hoja de cálculo elaborada con el programa Microsoft Excel 2010 para Windows®, que nos permitió realizar un análisis descriptivo cuantitativo calculando la frecuencia media de aparición de cada uno de ellos, así como elaborar gráficos representativos de dicha información.

En el anexo 15 se muestran ejemplos de fichas de recogida de datos, con la información recogida sobre los centros de la Universidad de Valencia.





## 4. RESULTADOS

*Iván Ilich quedaba con el sentimiento de que su vida estaba envenenada, de que envenenaba la de los demás, y de que aquel veneno, en vez de disminuir, penetraba más cada vez todo su ser. Con tal sentimiento, acompañado de dolor físico y de terror, necesario era acostarse y pasar la mayor parte de la noche sin poder dormir, a causa del dolor, y levantarse al siguiente día, vestirse, ir al tribunal, hablar, escribir, o bien quedarse en casa y pasar veinticuatro horas de sufrimiento.*

Leon Tolstoi. La muerte de Ivan Ilich

## 4.1. ADAPTACIÓN Y VALIDACIÓN DEL CUESTIONARIO PCQN-SV<sup>3</sup>

### 1. *Proceso de traducción-retrotraducción*

Se muestran las incidencias surgidas durante el proceso de traducción de inglés a español y cuál fue la redacción del ítem que finalmente se consensuó.

**Item 5.** *“It is crucial for family members to remain at the bedside until death occurs”*. El adjetivo crucial con el que se tradujo, no se consideró adecuado por la idea de “decisivo” que éste plantea, por lo que se decidió finalmente modificar el ítem y dejar el adjetivo “esencial” en esta versión en español.

**Item 8.** *“Individuals who are taking opioids should also follow a bowel regime”*. Surgió un ligero conflicto con la traducción del concepto “bowel regime”, aunque al final se decidió por clarificar que se estaba haciendo referencia a la utilización de tratamientos laxantes, por sugerencia de la médica que colaboró en la redacción de la versión definitiva del cuestionario.

Después de la valoración de los expertos se planteó la posibilidad de no utilizar “deberían seguir” sino “sería recomendable que siguieran” e incluso utilizar en lugar de “tratamientos laxantes” el concepto más amplio de “medidas para mejorar la evacuación intestinal”, dado que el concepto “regime” del cuestionario original incluye tanto medidas farmacológicas como dietéticas y la redacción propuesta podía hacer pensar exclusivamente en tratamientos farmacológicos. Con lo cual la versión del ítem quedaría así “Sería recomendable que las personas que toman opioides utilizaran también medidas para mejorar la evacuación intestinal”

Al realizarse de forma simultánea la evaluación por parte de los expertos y el estudio piloto no pudo hacerse esta última modificación, que sí se realizó para los

---

<sup>3</sup> Parte de los resultados de la adaptación y estudio de validez y dificultad del cuestionario han sido publicados en el Artículo 1, que se aporta en los anexos

posteriores usos del cuestionario (en la evaluación del nivel de conocimientos en cuidados paliativos de profesionales y estudiantes de enfermería españoles).

**Item 12.** *“The philosophy of palliative care is compatible with that of aggressive treatment”*. Aunque la traducción más adecuada de “aggressive treatment” sería tratamiento agresivo/tratamiento intensivo, se entendió que por estar dentro del contexto de los cuidados paliativos se debía establecer diferencia entre tratamiento activo/tratamiento paliativo que es la nomenclatura utilizada habitualmente en este contexto y por entender que con tratamiento intensivo podíamos estar haciendo referencia a cuidados críticos.

**Item 16.** *“Demerol is not an effective analgesic in the control of chronic pain”*. Teniendo en cuenta que Demerol es uno de los nombres con que se comercializa la meperidina se decidió utilizar en la versión en español Dolantina, el nombre con el que se ha comercializado en España, por considerar que los profesionales y las profesionales de enfermería de nuestro país identificarían el fármaco al que se refiere la pregunta más fácilmente.

Revisamos también las otras versiones del PCQN, y vimos que este ítem se había eliminado en la versión holandesa (Adriaansen, M. J. M. & Achterberg, 2004), mientras que en la versión francesa del PCQN (Carroll et al., 2005) se eliminó el nombre comercial y se dejó simplemente el del fármaco (“mepéridine”).

**Item 17.** *“The accumulation of losses renders burnout inevitable for those who seek work in palliative care”*. Aunque la traducción de “whose who see work” debería ser “los que buscan trabajo”, teniendo en cuenta que el cuestionario habla de la inevitabilidad de desarrollar burnout está relacionada directamente con la acumulación de pérdidas de pacientes, se interpretó que se hacía referencia al personal que trabaja en cuidados paliativos y así se mantuvo en la traducción. Además, se comprobó que en la versión francesa del cuestionario (Carroll et al., 2005) también se hablaba del personal que trabaja en cuidados paliativos (no de quienes buscan trabajo).



## 2. *Análisis de validez de contenido*

Se obtuvieron un total de 17 evaluaciones por parte de los expertos consultados; dichas evaluaciones se utilizaron para calcular los índices de validez de contenido comentados previamente en el apartado de metodología.

En la tabla 3 se muestran los I-CVI, Pc y K para cada uno de los veinte ítems que componen el cuestionario.

Ítem	I-CVI	Pc	k
1	0.94	0.00013	0.94
2	0.70	0.04721	0.69
3	0.82	0.00519	0.82
4	0.94	0.00013	0.94
5	0.88	0.00104	0.88
6	0.76	0.01816	0.76
7	0.82	0.00519	0.82
8	0.82	0.00519	0.82
9	0.70	0.04721	0.69
10	0.76	0.01816	0.76
11	0.70	0.04721	0.69
12	0.82	0.00519	0.82
13	0.94	0.00013	0.94
14	0.76	0.01816	0.76
15	0.88	0.00104	0.88
16	0.76	0.01816	0.76
17	0.76	0.01816	0.76
18	0.94	0.00013	0.94
19	0.88	0.00104	0.88
20	0.94	0.00013	0.94

**TABLA 3. CVI Y COEFICIENTES KAPPA PARA CADA UNO DE LOS ÍTEMS DEL PCQN-SV**

Cuando analizamos los CVI de cada uno de los ítems vemos que ocho de ellos (40%; los ítems número 2, 6, 9, 10, 11, 14,16 y 17) no alcanzan el valor definido como aceptable; aunque entre estos, cinco de ellos (25%) (los ítems número 6, 10, 14, 16 y 17) presentan CVI de 0,76 no muy inferior al 0,78 definido como aceptable.

Si calculamos el CVI global del cuestionario (S-CVI), entendido éste como la media aritmética de los CVI de todos los ítems, vemos que este presenta un valor de 0,83, superior al valor definido como aceptable.

Respecto al índice kappa, vemos que la mayoría de los ítems (85%) presentaron valores que indican un nivel de concordancia excelente, mientras que el resto se encontraría en niveles de concordancia buena.

Así pues, podríamos decir que la versión en español de nuestro cuestionario presenta una adecuada validez de contenido, aunque los ítems 2, 9 y 11, que presentan un índice k inferior a 0,70 y podrían ser mejorados, con lo que se conseguiría aumentar el índice de validez de contenido de cada uno de ellos, y también el global del cuestionario.

### **3. Análisis de fiabilidad**

#### **3.1. Resultados obtenidos en pilotaje del PCQN en profesionales**

A partir de las respuestas dadas por los profesionales y las profesionales que participaron en el estudio piloto se calculó el índice alfa de Cronbach del cuestionario, obteniéndose un valor de 0.67; un valor que aunque es bajo, se acepta que puede ser considerado como adecuado en investigaciones exploratorias o en las primeras fases de uso de un cuestionario (González Alonso & Pazmiño, 2015). El índice KR-20, obtiene un valor ligeramente superior, de 0.72.

Cuando analizamos la matriz de correlaciones entre los elementos, vemos que el índice de Cronbach aumentaría hasta 0.70 si eliminamos los ítems nº 4, 8 y 10; pero no consideramos de momento adecuado eliminarlos, pues son tres ítems que preguntan

sobre aspectos similares (tratamiento farmacológico) y en los que además se han obtenido buenos resultados.

### **3.2. Resultados obtenidos en el estudio realizado entre profesionales**

De la misma forma, se estudiaron los índices de fiabilidad y validez al realizar el estudio dirigido al colectivo de profesionales de enfermería, obteniendo índices muy similares a los del pilotaje, con un índice alfa de Cronbach de 0.64 y un índice KR-20 de 0.72, indicativos de la consistencia interna del instrumento.

### **3.3. Resultados obtenidos en el estudio realizado entre estudiantes**

Los resultados obtenidos en cuanto a fiabilidad del cuestionario en los trabajos realizados en la población estudiantil ofrecen resultados bastante similares a los obtenidos en los trabajos realizados entre profesionales.

Así el índice alfa de Cronbach obtuvo un valor de 0.64 en el pilotaje y de 0.62 en el estudio multicéntrico, mientras que los resultados para el índice y KR-20 fueron de 0.69 y 0.71 respectivamente.

## **4. Análisis de dificultad**

### **4.1. Resultados obtenidos en el pilotaje del PCQN**

Los resultados de los índices de dificultad y discriminación obtenidos para cada uno de los ítems a partir de los resultados del estudio piloto entre profesionales, en el que utilizamos el número de respuestas correctas obtenidas en el PCQN por las 50 personas participantes del estudio piloto con mejores resultados y las 50 con peores resultados, se presentan en la tabla 4.

Ítem	Índice	
	Dificultad	Discriminación
1	0.82	0.24
2	0.49	0.22
3	0.56	0.72
4	0.97	0.06
5	0.19	0.1
6	0.32	0
7	0.53	0.62
8	0.77	0.38
9	0.57	0.26
10	0.65	0.22
11	0.49	0.42
12	0.57	0.02
13	0.53	0.38
14	0.31	0.34
15	0.69	0.38
16	0.5	0.28
17	0.31	0.5
18	0.84	0.04
19	0.29	0.26
20	0.59	0.34

**TABLA 4. ÍNDICES DE DIFICULTAD Y DISCRIMINACIÓN PARA CADA UNO DE LOS ÍTEMS DEL PCQN-SV OBTENIDOS A PARTIR DE LAS RESPUESTAS DEL ESTUDIO PILOTO.**

Vemos que el índice de dificultad medio del cuestionario es de 0.55, y que la distribución de ítems en función de sus índices de dificultad es bastante equilibrada, pues la mayoría de las cuestiones presentan una dificultad intermedia y hay un pequeño porcentaje de ítems considerados muy fáciles (índice de dificultad superior a 0.60) o muy difíciles (índice de dificultad inferior a 0.40).

#### **4.2. Resultados obtenidos en el estudio realizado entre profesionales**

Los índices de dificultad y discriminación de cada uno de los ítems que componen el cuestionario, calculados a partir de las respuestas correctas e incorrectas obtenidas en cada uno de ellos por el colectivo de profesionales de enfermería participantes en el estudio, se muestran en la tabla 5.

Item	Índice	
	Dificultad	Discriminación
1	0.85	0.21
2	0.55	0.30
3	0.66	0.50
4	0.98	0.05
5	0.19	0.27
6	0.45	0.45
7	0.60	0.61
8	0.89	0.20
9	0.71	0.33
10	0.55	0.55
11	0.56	0.38
12	0.63	0.39
13	0.56	0.48
14	0.42	0.41
15	0.82	0.23
16	0.27	0.36
17	0.44	0.43
18	0.83	0.15
19	0.46	0.54
20	0.52	0.39

**TABLA 5. ÍNDICES DE DIFICULTAD Y DISCRIMINACIÓN PARA CADA UNO DE LOS ÍTEMS DEL PCQN-SV OBTENIDOS A PARTIR DE LAS RESPUESTAS DEL GRUPO DE PROFESIONALES DE ENFERMERÍA**

Si analizamos estos coeficientes de dificultad y discriminación encontramos siete preguntas (33%) con coeficientes de dificultad superiores a 0.60, consideradas como fáciles/muy fáciles y solo dos preguntas con coeficientes de dificultad inferiores a 0.40 (difíciles/muy difíciles). Vemos también que más de la mitad de los ítems discriminan bien entre los mejores y los peores respondientes. Así, el coeficiente de dificultad medio obtenido en esta población para el PCQN-SV de 0.597.

#### **4.3. Resultados obtenidos en el estudio realizado entre estudiantes**

Los índices de dificultad y discriminación de cada uno de los ítems que componen el cuestionario, calculados a partir de las respuestas correctas e incorrectas obtenidas en cada uno de ellos por el alumnado de grado en enfermería participante en el estudio, se muestran en la tabla 6.

Item	Índice	
	Dificultad	Discriminación
1	0.75	0.24
2	0.52	0.34
3	0.43	0.48
4	0.82	0.33
5	0.16	0.21
6	0.20	0.23
7	0.26	0.29
8	0.71	0.45
9	0.59	0.34
10	0.17	0.25
11	0.55	0.44
12	0.45	0.52
13	0.33	0.32
14	0.28	0.39
15	0.85	0.18
16	0.18	0.26
17	0.37	0.41
18	0.83	0.17
19	0.39	0.45
20	0.25	0.32

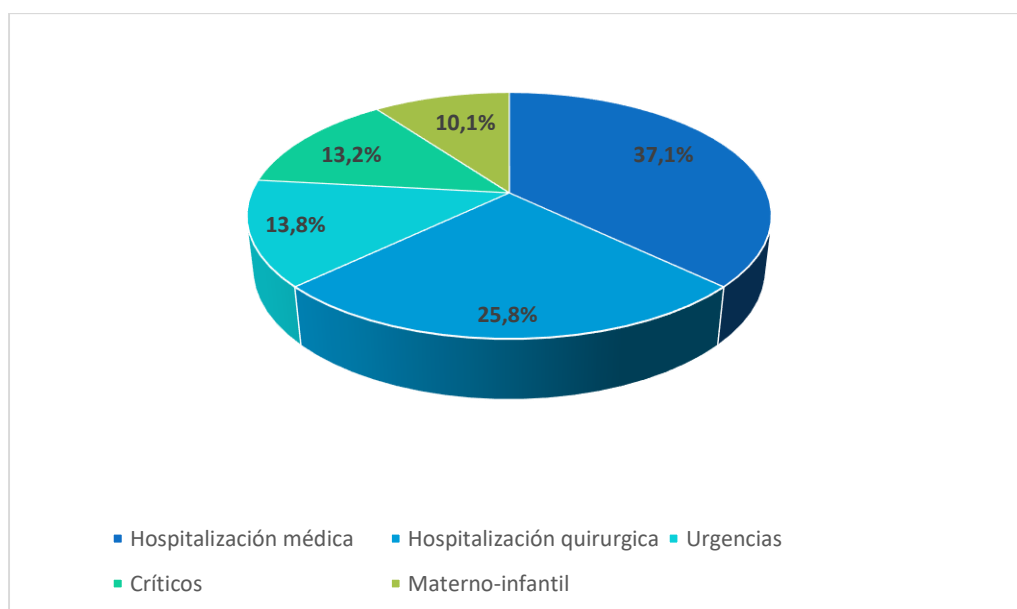
**TABLA 6. ÍNDICES DE DIFICULTAD Y DISCRIMINACIÓN PARA CADA UNO DE LOS ÍTEMS DEL PCQN-SV OBTENIDOS A PARTIR DE LAS RESPUESTAS DEL GRUPO DE ESTUDIANTES**

Si analizamos estos índices de dificultad y discriminación encontramos un 25% de preguntas con coeficientes de dificultad superiores a 0.60, consideradas como fáciles/muy fáciles y un 50 % de preguntas con coeficientes de dificultad inferiores a 0.40 (difíciles/muy difíciles). Vemos también que la mayoría de ítems discriminan bien entre los mejores y los peores respondientes. Aun así, el coeficiente de dificultad medio obtenido en esta población para el PCQN-SV es inferior al obtenido para la población de profesionales, y si vemos los índices obtenidos en cada uno de los índices, vemos que el cuestionario presenta una dificultad ligeramente superior para la población de estudiantes, con un índice de dificultad media de 0.492.

## 4.2. PILOTAJE DEL PCQN-SV <sup>4</sup>

### 1. Características del colectivo de profesionales participantes

Finalmente participaron un total de 159 profesionales de enfermería, que desarrollaban su labor asistencial en las distintas unidades de hospitalización del CHGUV y del servicio de urgencias, según la distribución que se muestra en la figura 1. Es importante destacar que se refleja de una forma bastante clara la distribución de los trabajadores entre las distintas unidades existentes en el hospital.



**FIGURA 1. DISTRIBUCIÓN DE LOS PARTICIPANTES Y LAS PARTICIPANTES EN EL ESTUDIO PILOTO SEGÚN ÁREA DE TRABAJO.**

En la tabla 7 se presenta un resumen de las características de las personas participantes, tanto sus características sociodemográficas como aspectos relativos a su nivel de formación y experiencia en cuidados paliativos.

<sup>4</sup> Parte de los resultados de este estudio de pilotaje del PCQN-SV han sido publicados en el artículo 2, que se aporta en los anexos.

	Media $\pm$ DT	N	(%)
<b>Edad</b>	39.51 $\pm$ 10.25		
<b>Sexo</b>			
Mujer		134	84.28
Hombre		25	15.72
<b>Años de experiencia profesional</b>	13.96 $\pm$ 10.79		
<b>Experiencia en CP</b>			
SI		87	54.7
NO		72	45.3
<b>Experiencia en CP (años)</b>	4.05 $\pm$ 4.74		
<b>Formación en CP</b>			
SI		102	64.2
NO		57	35.8
<b>Formación en CP (Tipo) (n=102)</b>			
Formación universitaria		32	31.4
Formación continua		36	35.3
Cursos de postgrado		31	30.4
Otros		5	4.9
<b>Formación en CP (Horas) (n=102)</b>			
< 20		30	29.4
20 - 50		33	32.4
50 - 100		28	27.5
> 100		11	10.8

DT. Desviación típica

**TABLA 7. CARACTERÍSTICAS DESCRIPTIVAS DE LAS PERSONAS PARTICIPANTES EN EL ESTUDIO PILOTO.**

Nos encontramos ante un grupo de profesionales de una edad no muy avanzada (una media de casi 40 años) y con unos catorce años de experiencia profesional como media. Además, y respecto a la formación, podemos añadir que 20 personas (un 12,6 % del total) refieren tener formación postgrado (todas ellas con nivel de máster).

Si nos centramos específicamente en la formación y experiencia en el ámbito de los cuidados paliativos, podemos distribuir a quienes participan en el estudio en función de estas dos características, tal y como se muestra en la tabla 8. Además, el test de chi cuadrado muestra la existencia de una relación estadísticamente significativa entre ambas variables ( $p < 0.001$ ).



		Formación en CP					
		SI		NO		Total	
		n	%	n	%	n	%
Experiencia en CP	SI	68	78.2	19	21.8	87	54.7
	NO	34	47.2	38	52.8	72	45.3
Total		102	64.2	57	35.8	<b>100%</b>	

CP. Cuidados paliativos

**TABLA 8. DISTRIBUCIÓN DEL COLECTIVO DE PROFESIONALES DEL CHGUV EN FUNCIÓN DE SUS NIVELES DE FORMACIÓN Y EXPERIENCIA EN CUIDADOS PALIATIVOS.**

## ***2. Nivel de conocimientos en cuidados paliativos del colectivo de profesionales de enfermería del CHGUV***

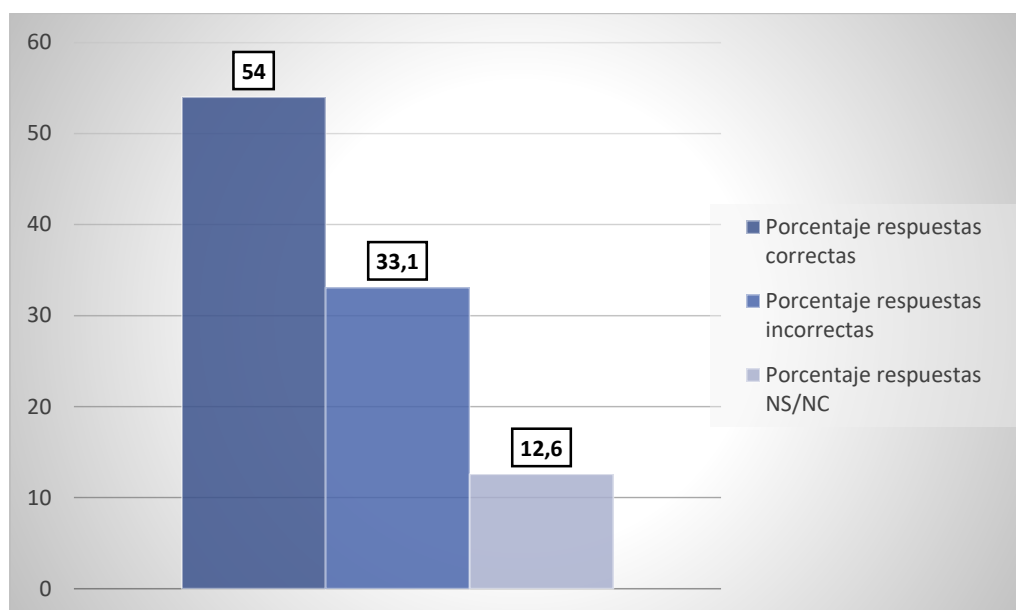
El porcentaje de respuestas correctas, incorrectas y NS/NC para cada uno de los veinte ítems que componen el cuestionario se muestran en la tabla 9. Encontramos una variabilidad importante entre ellos, siendo los ítems nº 1, 4, 8 y 18 aquellos con un mayor porcentaje de respuestas correctas (superior al 80%) y los ítems nº 5, 6, 7, 13, 17 y 19 aquellos con mayor porcentaje de respuestas incorrectas (superior al 40 % en el caso de los ítems 6, 7 y 13, superior al 60 % en el caso de los ítems 17 y 19 y superior al 80% para el ítem 5). También es de destacar el porcentaje de respuestas que se han marcado como NS/NC, encontrando un porcentaje superior al 25% en los ítems nº 2, 6 y 11 y un porcentaje superior al 50 % en el ítem nº 14.

Item	Respuestas correctas		Respuestas incorrectas		NS/NC	
	n	(%)	n	(%)	n	(%)
1	133	(83.6)	25	(15.7)	1	(0.6)
2	81	(50.9)	36	(22.6)	42	(26.4)
3	89	(56)	60	(37.7)	10	(6.3)
4	153	(96.2)	3	(1.9)	3	(1.9)
5	22	(13.8)	133	(83.6)	4	(2.5)
6	49	(30.8)	70	(44)	40	(25.2)
7	90	(56.6)	64	(40.3)	5	(3.1)
8	131	(82.4)	12	(7.5)	16	(10.1)
9	88	(55.3)	60	(37.7)	11	(6.9)
10	101	(63.5)	41	(25.8)	17	(10.7)
11	84	(52.8)	26	(16.4)	49	(30.8)
12	83	(52.2)	51	(32.1)	25	(15.7)
13	78	(49.1)	66	(41.5)	15	(9.4)
14	49	(30.8)	22	(13.8)	88	(55.3)
15	110	(69.2)	41	(25.8)	8	(5)
16	80	(50.3)	48	(30.2)	31	(19.5)
17	48	(30.2)	96	(60.4)	15	(9.4)
18	133	(83.6)	23	(14.5)	3	(1.9)
19	44	(27.7)	104	(65.4)	11	(6.9)
20	77	(48.4)	71	(44.7)	11	(6.9)

**TABLA 9. RESULTADOS OBTENIDOS EN CADA UNO DE LOS ÍTEMS DEL CUESTIONARIO POR EL COLECTIVO DE PROFESIONALES DE ENFERMERÍA DEL CHGUV.**

En la figura 2 se muestra el porcentaje medio de respuestas correctas, incorrectas y NS/NC para el global del cuestionario. Se obtuvo un 54% ( $\pm 1.1$ ) de respuestas correctas, (Rango 20-95; I.C. 95%:51.93-56.12), un 33.1% ( $\pm 0.9$ ) de respuestas incorrectas (Rango 0-60; I.C. 95%:31.48-35.25) y un 12.6% ( $\pm 0.8$ ) de

respuestas NS/NC (Rango 0-50; I.C. 95%:11.01-14.21). Estos resultados supondrían una puntuación media de 10.8 sobre 20.



**FIGURA 2. RESULTADOS GLOBALES OBTENIDOS EN EL CUESTIONARIO POR EL COLECTIVO DE PROFESIONALES DE ENFERMERÍA DEL CHGUV.**

Si analizamos el porcentaje de respuestas correctas e incorrectas obtenido por los sujetos participantes, podemos ver que 106 de ellos (66.7%), obtuvieron un porcentaje de respuestas correctas igual o superior al 50%, aunque en sólo 39 (24.5%) este porcentaje fue igual o superior al 65% y que 80 sujetos (50.3%) obtuvieron un porcentaje de respuestas incorrectas igual o superior al 35%.

Otro aspecto que también se analizó fue el porcentaje de respuestas correctas e incorrectas para cada una de las tres subescalas que componen el PCQN, que se presentan en la tabla 10. Podemos observar como el mayor porcentaje de respuestas correctas corresponde a las cuestiones relativas al control de dolor y otros síntomas, y el mayor porcentaje de respuestas incorrectas a las cuestiones sobre los aspectos psicosociales de los cuidados paliativos.

	Respuestas correctas			Respuestas incorrectas		
	Media	DT	I.C (95%)	Media	DT	I.C (95%)
Filosofía y principios	55.82	24.71	51.95-59.69	36.32	23.82	32.59-40.05
Aspectos psicosociales	31.45	28.13	27.04-35.85	54.93	77.08	50.68-59.17
Control de síntomas	58.73	16.67	56.12-61.35	27.43	15.35	25.03-29.84

DT. Desviación típica; IC. Intervalo de confianza

**TABLA 10. RESPUESTAS CORRECTAS E INCORRECTAS PARA CADA SUBESCALA DEL CUESTIONARIO OBTENIDAS POR EL COLECTIVO DE PROFESIONALES DE ENFERMERÍA DEL CHGUV.**

Al estudiar la correlación entre los resultados obtenidos en las diferentes subescalas, que se muestra en la Tabla 11, encontramos, como sería de esperar, una relación estadísticamente significativa entre los resultados de dichas tres subescalas; una relación directa entre los porcentajes de respuestas correctas en ambas escalas e inversa entre porcentajes de respuestas correctas (aciertos) e incorrectas (errores).

	Filosofía y principios		Aspectos psicosociales		Control síntomas	
	Aciertos	Errores	Aciertos	Errores	Aciertos	Errores
<b>Aciertos filosofía y principios</b>						
Rho	-----	-0.78	0.27	-0.29	0.05	0.10
P		<0.001	<0.001	<0.001	0.55	0.21
<b>Errores filosofía y principios</b>						
Rho		-----	-0.19	0.26	0.09	-0.11
P			<0.05	<0.001	0.24	0.15
<b>Aciertos aspectos psicosociales</b>						
Rho			-----	-0.75	0.24	0.02
P				<0.001	0.76	0.85
<b>Errores aspectos psicosociales</b>						
Rho				-----	-0.73	0.12
P					0.36	0.12
<b>Aciertos control síntomas</b>						
Rho					-----	-0.76
P						<0.001

**TABLA 11. RELACIÓN ENTRE PORCENTAJE DE RESPUESTAS CORRECTAS E INCORRECTAS PARA CADA SUBESCALA DEL CUESTIONARIO A PARTIR DE LOS RESULTADOS OBTENIDOS POR EL COLECTIVO DE PROFESIONALES DE ENFERMERÍA DEL CHGUV.**

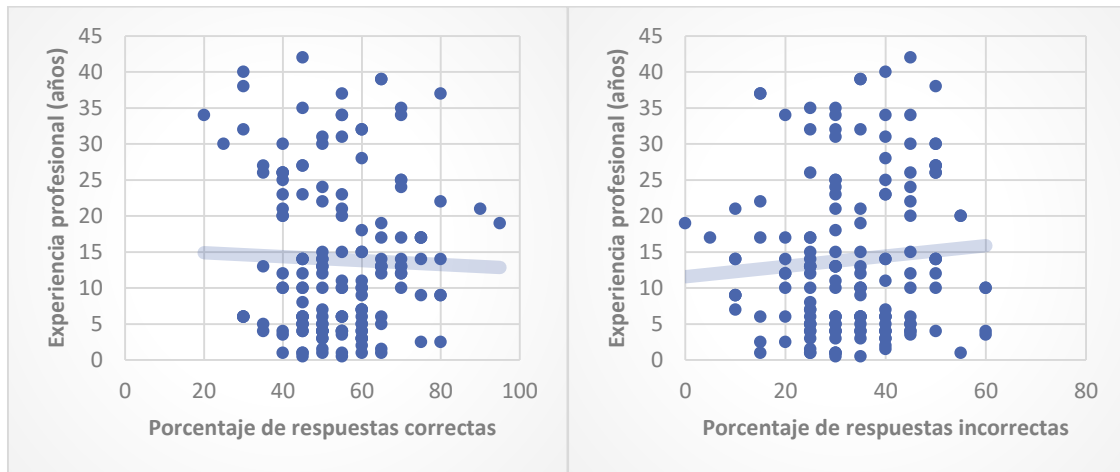
### ***3. Análisis de las variables que influyen en el nivel de conocimientos en cuidados paliativos del colectivo de profesionales de enfermería del CHGUV***

Se estudió la relación entre el porcentaje de respuestas correctas, incorrectas y NS/NC y los años de experiencia profesional tanto global como específica en cuidados paliativos de los participantes y las participantes.

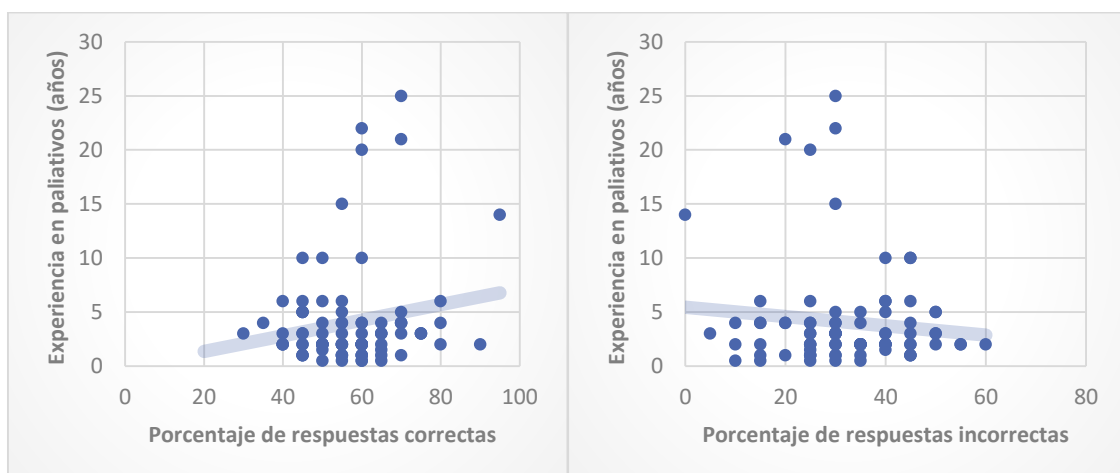
Al considerar la experiencia profesional, se encontraron los siguientes resultados:  $\rho=0.01$ ,  $p= 0.88$  para el porcentaje de aciertos;  $\rho= 0.08$ ,  $p=0.33$  en el para el porcentaje de errores y  $\rho=0.11$ ,  $p= 0.16$  para el porcentaje de respuestas NS/NC)

Tampoco se encontró relación estadísticamente significativa entre los resultados obtenidos en el cuestionario y los años de experiencia profesional en el ámbito específico de los cuidados paliativos: ( $\rho=0.07$ ,  $p=0.51$  para el porcentaje de respuestas correctas,  $\rho= 0.01$ ,  $p=0.93$  para el porcentaje de respuestas incorrectas y  $\rho= -0.13$   $p=0.23$  para el porcentaje de respuestas NS/NC).

La representación gráfica de la relación entre porcentaje de respuestas correctas e incorrectas en el cuestionario y la experiencia profesional (tanto general como en el ámbito de los cuidados paliativos) de las personas participantes en este estudio se muestra en las figuras 3 y 4.



**FIGURA 3. RELACIÓN ENTRE LOS AÑOS DE EXPERIENCIA PROFESIONAL (GENERAL) Y EL PORCENTAJE DE RESPUESTAS CORRECTAS E INCORRECTAS EN EL CUESTIONARIO A PARTIR DE LOS RESULTADOS OBTENIDOS POR EL COLECTIVO DE PROFESIONALES DE ENFERMERÍA DEL CHGUV.**



**FIGURA 4. RELACIÓN ENTRE LOS AÑOS DE EXPERIENCIA PROFESIONAL (EN EL ÁMBITO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS) Y EL PORCENTAJE DE RESPUESTAS CORRECTAS E INCORRECTAS EN EL CUESTIONARIO A PARTIR DE LOS RESULTADOS OBTENIDOS POR EL COLECTIVO DE PROFESIONALES DE ENFERMERÍA DEL CHGUV.**

Se analizaron también los porcentajes de respuestas correctas, incorrectas y NS/NC en función de la experiencia y la formación de los sujetos en el ámbito de los cuidados paliativos, encontrando algunas diferencias estadísticamente significativas entre grupos en el global del cuestionario, al utilizar el test no paramétrico U de Mann Whitney tal y como se muestra en la tabla 12.

	Respuestas correctas			Respuestas incorrectas			Respuestas NS/NC		
	Media	DT	p-valor	Media	DT	p-valor	Media	DT	p-valor
<b>Experiencia en CP</b>									
Si	57.4	11.8	p < 0.001	32.1	11.9	p < 0.05	10.4	0.9	p < 0.05
No	49.9	14.1		34.9	12.1		15.2	1.4	
<b>Formación en CP</b>									
Si	55.7	12.6	p < 0.05	32.2	12.6	p = 0.11	12.1	0.9	p = 0.59
No	50.9	14.2		35.4	10.8		1.36	1.5	

**TABLA 12. RESULTADOS OBTENIDOS EN EL GLOBAL DEL CUESTIONARIO EN FUNCIÓN DE LA EXPERIENCIA Y/O FORMACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS DEL COLECTIVO DE PROFESIONALES DE ENFERMERÍA DEL CHGUV.**

Se analizaron también estos resultados para cada una de las tres subescalas que componen el cuestionario, lo que se muestra en la tabla 13.

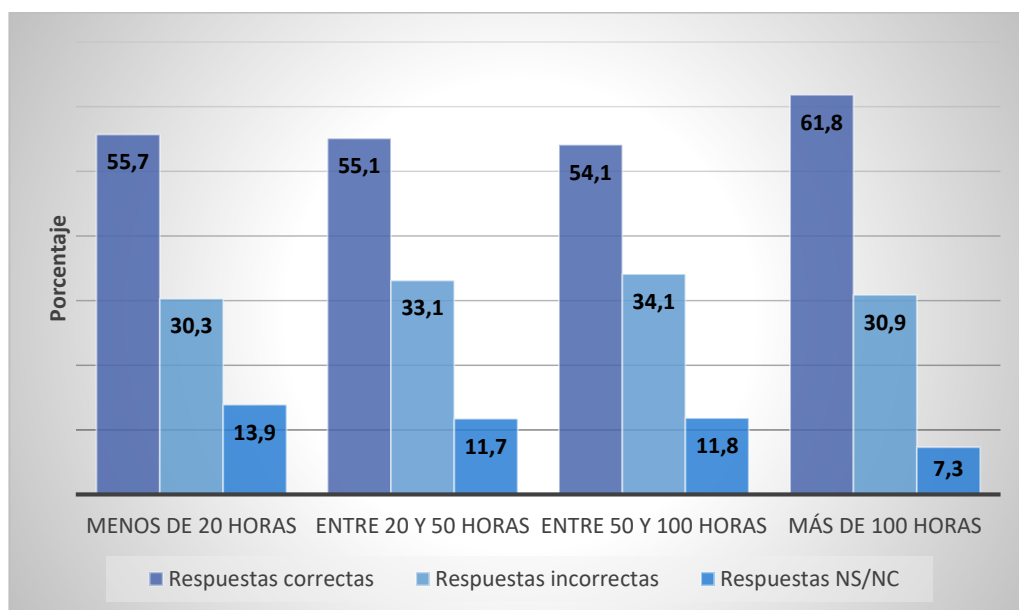
	Respuestas correctas			Respuestas incorrectas			Respuestas NS/NC		
	Media	DT	p-valor	Media	DT	p-valor	Media	DT	p-valor
<b>Experiencia en CP</b>									
<b>Filosofía y principios</b>									
Si	57.2	24.7	p = 0.29	37.1	23.8	p = 0.70	6.6	15	p < 0.05
No	54.2	24.8		35.4	24.1		10.4	16.1	
<b>Aspectos psicosociales</b>									
Si	35.2	28.9	p = 0.07	52.5	29.9	p = 0.35	12.0	19.7	p = 0.15
No	26.8	26.6		57.9	23.1		15.3	18.5	
<b>Control de síntomas</b>									
Si	62.8	15.9	p < 0.05	25.7	15.8	p = 0.11	11.5	9.4	p < 0.05
No	53.8	16.4		29.5	14.6		16.8	13.7	
<b>Formación en CP</b>									
<b>Filosofía y principios</b>									
Si	58.6	24.5	p < 0.05	34.8	23.4	p = 0.25	6.9	13.7	p = 0.17
No	50.9	24.5		39.1	24.5		10.9	18.3	
<b>Aspectos psicosociales</b>									
Si	31.4	27.8	p = 0.96	52.9	26.7	p = 0.33	15.5	20.3	p = 0.08
No	31.6	29.8		58.5	27.7		9.9	16.6	
<b>Control de síntomas</b>									
Si	60.6	15.4	p = 0.10	26.5	15.6	p = 0.22	12.9	11.1	p = 0.21
No	55.5	18.4		29.1	14.8		15.6	12.9	

DT. Desviación típica CP. Cuidados paliativos

**TABLA 13. RESULTADOS OBTENIDOS EN CADA UNA DE LAS SUBESCALAS DEL CUESTIONARIO EN FUNCIÓN DE LA EXPERIENCIA Y/O FORMACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS DEL COLECTIVO DE PROFESIONALES DE ENFERMERÍA DEL CHGUV.**

Centrándonos específicamente en el aspecto de la formación en cuidados paliativos estudiamos por un lado las diferencias en función del tipo de formación recibida y por otro en función del número de horas.

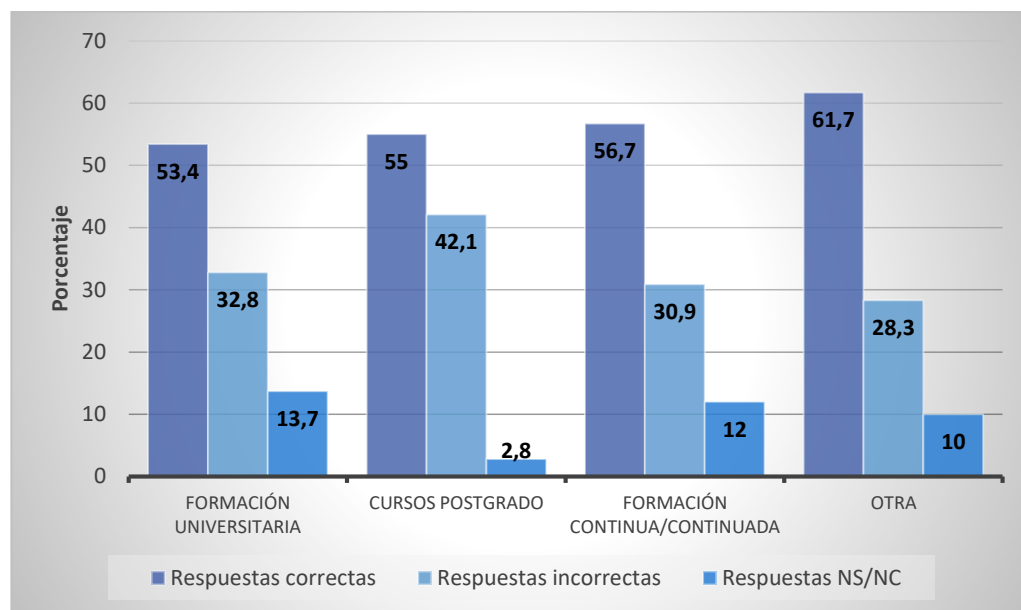
La figura 5 muestra las diferencias en función del número de horas, diferencias que no resultaron ser estadísticamente significativas en ningún caso ( $p= 0.54$  para el porcentaje de respuestas correctas,  $p= 0.39$  para el de respuestas incorrectas y  $p= 0.39$  para el de respuestas NS/NC).



**FIGURA 5. RESULTADOS EN EL GLOBAL DEL CUESTIONARIO EN FUNCIÓN DE LAS HORAS DE FORMACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS DEL COLECTIVO DE PROFESIONALES DE ENFERMERÍA DEL CHGUV.**

En la figura 6 se muestran estos resultados en función del tipo de formación recibida, que diferencias que tampoco resultaron ser estadísticamente significativas ( $p= 0.12$  para el porcentaje de respuestas correctas,  $p=0.13$  para el de respuestas incorrectas y  $p= 0.53$  para el de respuestas NS/NC).





**FIGURA 6. RESULTADOS EN EL GLOBAL DEL CUESTIONARIO EN FUNCIÓN DEL TIPO DE FORMACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS RECIBIDA POR EL COLECTIVO DE PROFESIONALES DE ENFERMERÍA DEL CHGUV.**

Además, en las tablas 14 y 15 se muestran los resultados para cada una de las tres subescalas del cuestionario.

	Respuestas correctas			Respuestas incorrectas			Respuestas NS/NC		
	Media	DT	p-valor	Media	DT	p-valor	Media	DT	p-valor
<b>Filosofía y principios</b>									
Menos de 20 horas	57.8	27.6	p< 0.01	35.3	27.9	p< 0.05	11.2	18.2	p= 0.72
Entre 20 y 50 horas	59.1	24.1		34.1	22.4		6.8	14.3	
Entre 50 y 100 horas	50	19.2		41.9	19.3		8	15.3	
Más de 100 horas	81.8	16.2		18.2	16.2		2.3	7.5	
<b>Aspectos psicosociales</b>									
Menos de 20 horas	26.4	27.3	p= 0.43	55.2	20.5	p= 0.74	18.4	21.1	p= 0.55
Entre 20 y 50 horas	27.3	19.5		57.6	17.2		15.1	18.8	
Entre 50 y 100 horas	36.9	31.9		50	35.7		12.3	22.9	
Más de 100 horas	39.4	37.2		45.5	34.2		15.2	17.4	
<b>Control de síntomas</b>									
Menos de 20 horas	61.8	17.6	p= 0.95	23.3	16.4	p= 0.42	14.8	12.8	p= 0.52
Entre 20 y 50 horas	60.4	13.7		27.3	15		12.3	10.5	
Entre 50 y 100 horas	59.6	14.4		27.5	14.6		12.9	11.1	
Más de 100 horas	60.8	18.9		31.5	18.7		7.7	4.9	

DT. Desviación típica

**TABLA 14. RESULTADOS OBTENIDOS EN CADA UNA DE LAS SUBESCALAS DEL CUESTIONARIO EN FUNCIÓN DE LAS HORAS DE FORMACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS DEL COLECTIVO DE PROFESIONALES DE ENFERMERÍA DEL CHGUV.**

	Respuestas correctas			Respuestas incorrectas			Respuestas NS/NC		
	Media	DT	p-valor	Media	DT	p-valor	Media	DT	p-valor
<b>Filosofía y principios</b>									
Formación universitaria	59.4	22.7	p= 0.88	32	21.3	p= 0.48	8.6	15	p= 0.70
Cursos postgrado	68.7	18.8		29.2	14.4		4.2	9.7	
Formación continua	55.4	26.6		38.2	26.3		6.4	13.8	
Otros	66.7	14.4		25	0		8.3	14.4	
<b>Aspectos psicosociales</b>									
Formación universitaria	68.7	18.8	p= 0.13	29.2	14.4	p= 0.18	4.2	9.7	p= 0.82
Cursos postgrado	44.4	25.9		47.2	26.4		8.3	15.1	
Formación continua	32.7	25.6		50.3	28.6		16.7	22.2	
Otros	44.4	38.5		44.4	50.9		11.1	19.2	
<b>Control de síntomas</b>									
Formación universitaria	58.6	15.8	p= 0.29	26.9	15.9	p= 0.16	14.4	12.6	p= 0.74
Cursos postgrado	56.4	18.9		39.7	18.5		3.8	5.2	
Formación continua	62.4	14.2		23.5	13.1		14.1	10	
Otros	64.1	24.7		25.6	24.7		10.3	17.8	

DT. Desviación típica

**TABLA 15. RESULTADOS OBTENIDOS EN CADA UNA DE LAS SUBESCALAS DEL CUESTIONARIO EN FUNCIÓN DEL TIPO DE FORMACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS RECIBIDA POR EL COLECTIVO DE PROFESIONALES DE ENFERMERÍA DEL CHGUV.**

Otro aspecto que se evaluó finalmente fueron los resultados según la combinación de experiencia y formación en cuidados paliativos del colectivo de profesionales de enfermería del CHGUV, variables que, como hemos visto previamente, también están relacionadas entre ellas.

Los resultados en el global del cuestionario en función de las cuatro categorías creadas, se muestran en la figura 7. Estas diferencias fueron estadísticamente significativas únicamente para el porcentaje de respuestas correctas ( $p < 0.01$ ) pero no para el de respuestas incorrectas ( $p = 0.16$ ) ni el de respuestas NS/NC ( $p = 0.06$ ). Los resultados obtenidos en cada una de las subescalas se muestran en la tabla 16.

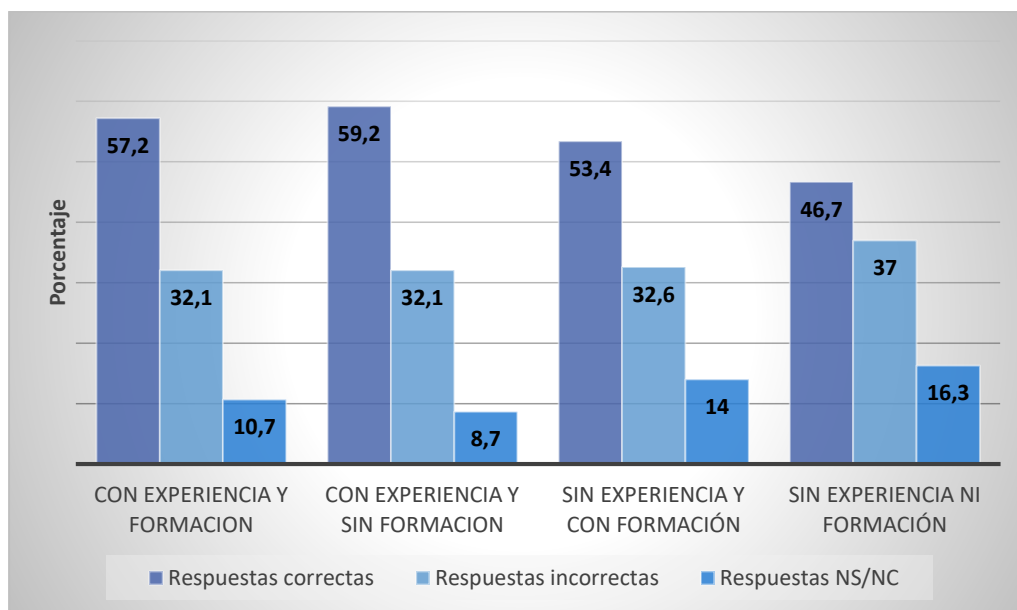


FIGURA 7. RESULTADOS EN EL GLOBAL DEL CUESTIONARIO EN FUNCIÓN DE LA EXPERIENCIA Y FORMACIÓN DEL COLECTIVO DE PROFESIONALES DE ENFERMERÍA DEL CHGUV.

	Respuestas correctas			Respuestas incorrectas			Respuestas NS/NC		
	Media	DT	p-valor	Media	DT	p-valor	Media	DT	p-valor
<b>Filosofía y principios</b>									
Experiencia y formación	58.7	23.8	p= 0.17	36	23	p= 0.72	6.3	14.3	p= 0.15
Experiencia sin formación	47.9	29.1		43.7	28.4		8.3	19.5	
Formación sin experiencia	57.3	25.8		34.6	24.6		8.1	13.4	
Sin experiencia ni formación	51.3	23.9		36.2	23.7		12.5	18.1	
<b>Aspectos psicosociales</b>									
Experiencia y formación	35.6	28.6	p= 0.19	50.7	29.2	p= 0.39	13.5	20.6	p< 0.05
Experiencia sin formación	33.3	31.8		63.9	33.2		2.8	9.6	
Formación sin experiencia	22.5	22.8		57.8	17		19.6	18.6	
Sin experiencia ni formación	30.7	29.4		57.9	27.6		11.4	17.8	
<b>Control de síntomas</b>									
Experiencia y formación	61.8	14.8	p< 0.001	26.5	15.2	p< 0.05	11.7	10	p= 0.07
Experiencia sin formación	68.6	21.4		21.1	19.4		10.3	5	
Formación sin experiencia	59.3	16.6		26.2	16.1		14.5	12.8	
Sin experiencia ni formación	49	15		32.4	12.7		18.8	14.4	

DT. Desviación típica

TABLA 16. RESULTADOS OBTENIDOS EN CADA UNA DE LAS SUBESCALAS DEL CUESTIONARIO EN FUNCIÓN DE LA EXPERIENCIA Y FORMACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS DEL COLECTIVO DE PROFESIONALES DE ENFERMERÍA DEL CHGUV.

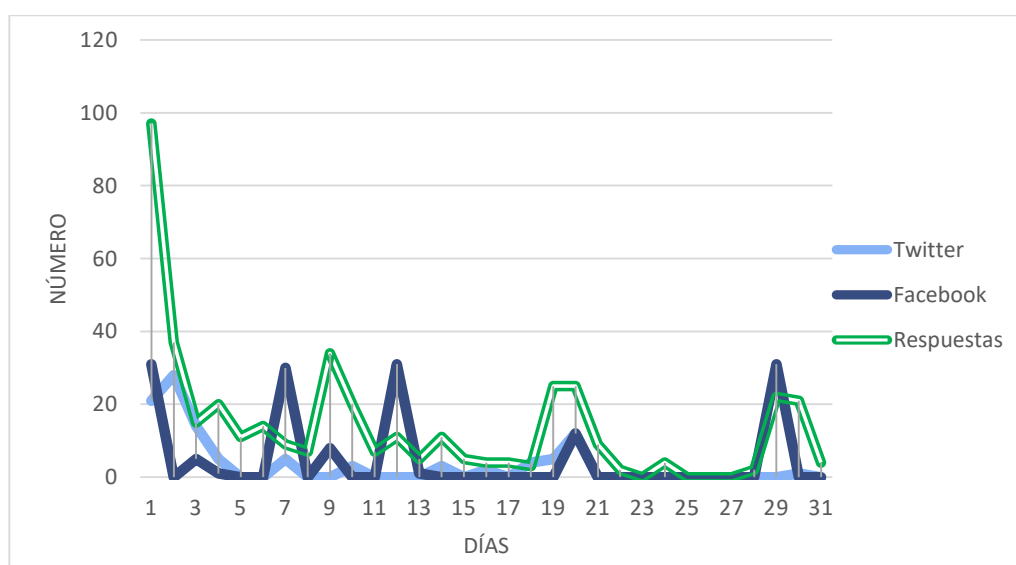
### 4.3. UTILIDAD DE LAS REDES SOCIALES E INTERNET EN LA INVESTIGACION <sup>5</sup>

Durante el primer mes de difusión del cuestionario, agosto de 2018, participaron 446 personas, de distintos puntos de todo el territorio español, un 22.66% de ellas en el primer día (101 personas).

#### 1. Ritmo de difusión del cuestionario en redes sociales

Se analizó el número de veces compartido diariamente en cada una de las dos redes utilizadas y se estudió su correlación con el número de respuestas obtenidas mediante el test de Spearman.

Encontramos una relación estadísticamente significativa para el número de respuestas obtenidas con el número de veces que la publicación fue compartida en cada una de las redes sociales ( $\rho=0.52$ ,  $p<0.01$  en caso de Facebook y  $\rho=0.58$ ,  $p<0.01$  en caso de Twitter). Esta relación se representa en la figura 8, en la que podemos también ver como en cada ocasión en que se aumentó la difusión del cuestionario en alguna de las dos redes, aumentó también la tasa de respuesta.



<sup>5</sup> Parte de estos resultados sobre la utilidad de las redes sociales en la investigación han sido publicados en el artículo 3, que se aporta en los anexos.

**FIGURA 8. RELACIÓN ENTRE EL NÚMERO DE PUBLICACIONES DEL ENLACE AL CUESTIONARIO EN FACEBOOK Y TWITTER Y EL NÚMERO DE RESPUESTAS RECIBIDAS.**

## 2. Comparación de resultados con el estudio de pilotaje de PCQN-SV

En primer lugar, se estudió, mediante las correspondientes pruebas (Test no paramétrico U de Mann Whitney cuando se analizaban variables cuantitativas/numéricas y prueba chi cuadrado en caso de analizar variables cualitativas/catógoricas), la existencia de diferencias entre las características de ambas poblaciones, que pudieran justificar las diferencias en los resultados.

La comparación de las características descriptoras de la población de ambos grupos se muestra en la tabla 17.

	Piloto				Actual				p-valor
	Media	DT	n	%	Media	DT	n	%	
Edad	39.51	10.26			38.30	10.90			0.21*
Sexo									0.47 <sup>£</sup>
Mujer			134	84.28			355	79.6	
Hombre			25	15.72			91	20.4	
Experiencia profesional (años)	13.96	10.79			14.12	10.84			0.98*
Experiencia en CP									0.56 <sup>£</sup>
SI			87	54.72			232	52.02	
NO			72	45.28			214	47.98	
Experiencia en CP (años)	4.05	4.74			3.80	5.91			<0.001*
Formación en CP									
SI			102	64.15			305	68.38	0.33 <sup>£</sup>
NO			57	35.85			141	31.62	
Formación en CP (horas)									<0.01 <sup>£</sup>
< 20			30	29.4			93	30.5	
20-50			33	32.4			73	23.9	
50-100			28	27.5			57	18.5	
>100			11	10.8			82	26.9	
Formación recibida en los últimos 5 años									<0.001 <sup>£</sup>
SI			48	47.1			205	67.2	
NO			54	52.9			100	32.8	

\* Prueba U de Mann Whitney; <sup>£</sup> Prueba Chi-cuadrado; DT. Desviación típica

**TABLA 17. COMPARACIÓN ENTRE LAS CARACTERÍSTICAS DE LAS PERSONAS PARTICIPANTES EN EL ESTUDIO DE PILOTAJE DEL PCQN-SV Y EN EL ESTUDIO ACTUAL.**

Cuando estudiamos las diferencias en los resultados obtenidos en ambos estudios, podemos decir que los participantes y las participantes del estudio piloto obtienen peores resultados que las personas que participan en este trabajo; es decir, menor porcentaje de respuestas correctas y mayor porcentaje de respuestas incorrectas, tanto en los resultados globales como para cada una de las subescalas, aunque el test de Mann-Whitney nos muestra que estas diferencias no son estadísticamente significativas en todos los casos, tal y como se muestra en la tabla 18.

	Piloto		Actual		<i>p-valor</i>
	<i>Media</i>	<i>DT</i>	<i>Media</i>	<i>DT</i>	
<b><i>Respuestas correctas</i></b>					
<b>Global</b>	54.02%	13.38	59.38%	13.52	p<0.001
<b>Filosofía y principios</b>	55.82%	24.71	65.30%	24.17	p<0.001
<b>Aspectos psicosociales</b>	31.45%	28.13	38.94%	29.66	p=0.45
<b>Control de síntomas</b>	58.73%	16.68	62.28%	15.50	p<0.05
<b><i>Respuestas incorrectas</i></b>					
<b>Global</b>	33.36%	12.04	29.57%	12.61	p<0.01
<b>Filosofía y principios</b>	36.32%	23.82	27.52%	23.77	p<0.001
<b>Aspectos psicosociales</b>	54.93%	27.08	47.31%	27.85	p=0.09
<b>Control de síntomas</b>	27.43%	15.35	26.11%	13.53	p=0.57

DT. Desviación típica

**TABLA 18. COMPARACIÓN ENTRE LOS RESULTADOS OBTENIDOS EN EL GLOBAL DEL CUESTIONARIO Y EN CADA SUBESCALA DEL PCQN-SV EN EL ESTUDIO PILOTO Y EL ACTUAL.**

Se estudiaron las correlaciones entre los resultados obtenidos en el cuestionario (porcentaje de respuestas correctas e incorrectas) y las variables caracterizadores de las poblaciones en cada uno de los dos estudios, y con el objetivo de identificar si estas relaciones eran debidas a esas características diferenciales de los sujetos o se podría decir que estaban influidas por el tipo de estudio realizado, se ajustaron estas correlaciones en función de las dos variables cuyas diferencias habían mostrado ser estadísticamente significativas entre ambos grupos, como fueron los años de experiencia en cuidados paliativos y el número de horas de formación en este ámbito.

Así, se calcularon las relaciones entre los resultados y las horas de formación y posteriormente se ajustaron en función de los años de experiencia y se calcularon las correlaciones entre resultados y años de experiencia y posteriormente se ajustaron en función de las horas de formación.

Al ajustar las correlaciones vemos que estas relaciones siguen manteniendo la misma tendencia, lo que nos indica que son las características propias de los sujetos y no la diferencia de método utilizado en el estudio para la difusión del cuestionario, las que justifican que los resultados en ambos grupos sean diferentes, y que no hay diferencias según la metodología utilizada para la difusión del cuestionario y la recogida de datos.

## 4.4. ANÁLISIS DEL NIVEL DE CONOCIMIENTOS EN CUIDADOS PALIATIVOS

### 4.4.1. CONOCIMIENTOS EN CUIDADOS PALIATIVOS DEL COLECTIVO DE PROFESIONALES DE ENFERMERÍA

#### ***1. Características de los participantes y las participantes***

Participaron finalmente 1114 profesionales de enfermería de todo el territorio español, mayoritariamente mujeres, con una edad media de casi de 39 años y una experiencia profesional de unos 15 años.

Las características de los profesionales y las profesionales que participaron en el estudio se muestran en la tabla 19.

	Media±DT	Rango	n	%
Edad	38.92± 10.76	20-67		
Género				
<i>Mujer</i>			866	77.7
<i>Hombre</i>			248	22.3
Experiencia profesional (años)	15.05±10.74	0-45		
<i>Menos de 10 años</i>			437	39.2
<i>Entre 10 y 25 años</i>			425	38.2
<i>Más de 25 años</i>			252	22.6
Cualificación académica				
<i>Diplomatura/Grado en enfermería</i>			674	60.5
<i>Master</i>			288	25.9
<i>Doctorado</i>			55	4.9
<i>Enfermero/a especialista</i>			94	8.4
Experiencia en cuidados paliativos				
<i>SI</i>			518	46.5
<i>NO</i>			596	53.5
Experiencia en cuidados paliativos (años)	2.47±4.99	0-43		
Formación en cuidados paliativos				
<i>SI</i>			711	63.8
<i>NO</i>			403	36.2
Formación en cuidados paliativos (Tipo)			711	
<i>Formación universitaria</i>			221	31.1
<i>Formación continua</i>			313	44
<i>Formación universitaria + Continua</i>			55	7.7
<i>Cursos de postgrado</i>			62	8.7
<i>Master</i>			31	4.3
<i>Master + Formación continua</i>			15	2.1
<i>Otros</i>			14	2
Formación en cuidados paliativos (Horas)	101.10±395.99	0-7200		

DT. DESVIACIÓN TÍPICA

**TABLA 19. CARACTERÍSTICAS DE LOS PROFESIONALES Y LAS PROFESIONALES DE ENFERMERÍA PARTICIPANTES EN EL ESTUDIO.**

La mayoría de participantes (43.5%) desarrollan su actividad asistencial en hospitales de agudos, y un 22% trabajan actualmente en atención primaria; únicamente 52 profesionales (4.7%) refieren estar trabajando en un recurso específico de cuidados paliativos o en unidades de hospitalización en domicilio en el momento de responder al



cuestionario). Además, 101 participantes (9.1%) refieren trabajar en hospitales de crónicos o centros de larga estancia, y 42 profesionales (3.8%) dicen trabajar en residencias de tercera edad/centros sociosanitarios.

Al igual que se hizo con el colectivo de profesionales que participaron en el estudio piloto, podemos a los participantes y las participantes en este trabajo a nivel de nacional en función de si refieren o no tener experiencia en el ámbito de los cuidados paliativos, tal y como se muestra en la tabla 20. El test de chi cuadrado muestra también la existencia de una relación estadísticamente significativa entre ambas variables ( $p < 0.001$ ).

		Formación en CP					
		SI		NO		Total	
		n	%	n	%	n	%
Experiencia en CP	SI	373	52.5	145	36	518	46.5
	NO	338	47.5	258	64	596	53.5
Total		711	63.8	403	36.2	<b>100%</b>	

CP. Cuidados paliativos

**TABLA 20. DISTRIBUCIÓN DEL COLECTIVO DE PROFESIONALES DE ENFERMERÍA EN FUNCIÓN DE SUS NIVELES DE FORMACIÓN Y EXPERIENCIA EN CUIDADOS PALIATIVOS.**

Respecto a la formación específica en cuidados paliativos, como veíamos en la tabla 19, la mayoría de los participantes y las participantes refieren haberla recibido en forma de cursos de formación continua, y algo más de la mitad de ellos (51.5%) refieren haber recibido esta formación en los últimos cinco años.

Además, si analizamos la relación entre los años de experiencia profesional y el tipo de formación en cuidados paliativos recibido, nos encontramos con un 37.1% de los profesionales y las profesionales con menos de 10 años de experiencia que refieren haber recibido dichos contenidos durante su formación universitaria y solo un 21.1% en forma de cursos de formación continua mientras que en el caso de aquellos y aquellas que tienen más de 25 años de experiencia el porcentaje de quienes la han recibido como formación continua aumenta hasta el 51.5%.

**2. Nivel de conocimientos en cuidados paliativos del colectivo de profesionales de enfermería españoles.**

Los resultados para cada uno de los ítems que componen el cuestionario se presentan en la tabla 21.

Item	Respuestas correctas		Respuestas incorrectas		NS/NC	
	n	(%)	N	(%)	N	(%)
1	934	(83.8)	168	(15.1)	12	(1.1)
2	627	(56.3)	310	(27.8)	177	(15.9)
3	752	(67.5)	323	(29)	39	(3.5)
4	1079	(96.9)	13	(1.2)	22	(2)
5	194	(17.4)	882	(79.2)	38	(3.4)
6	435	(39)	521	(46.8)	158	(14.2)
7	680	(61)	370	(33.2)	64	(5.7)
8	1056	(94.8)	24	(2.2)	34	(3.1)
9	832	(74.7)	225	(20.2)	57	(5.1)
10	654	(58.7)	313	(28.1)	147	(13.2)
11	648	(58.2)	197	(17.7)	269	(24.1)
12	715	(64.2)	282	(25.3)	117	(10.5)
13	701	(62.9)	310	(24.8)	103	(9.2)
14	489	(43.9)	203	(18.2)	422	(37.9)
15	915	(82.1)	177	(15.9)	22	(2)
16	429	(38.5)	441	(39.6)	244	(21.9)
17	505	(45.3)	492	(44.2)	117	(10.5)
18	930	(83.5)	140	(12.6)	44	(3.9)
19	557	(50)	471	(42.3)	86	(7.7)
20	527	(47.3)	538	(48.3)	49	(4.4)

**TABLA 21. RESULTADOS OBTENIDOS EN CADA UNO DE LOS ÍTEMES DEL CUESTIONARIO POR EL COLECTIVO DE PROFESIONALES DE ENFERMERÍA.**

En la tabla 22, se muestran los porcentajes de respuestas correctas e incorrectas, tanto para el global como para cada una de las subescalas que componen el cuestionario.

	<i>Media</i>	<i>IC (95%)</i>	<i>DT</i>
<b>Respuestas correctas</b>			
<b>Global</b>	61.38%	60.55-62.20	14.08
<b>Filosofía y principios</b>	67.23%	65.76-68.71	25.06
<b>Aspectos psicosociales</b>	41.89%	40.14-43.64	29.85
<b>Control de síntomas</b>	64.03%	63.09-64.98	16.07
<b>Respuestas incorrectas</b>			
<b>Global</b>	28.74%	27.99-29.49	12.71
<b>Filosofía y principios</b>	26.05%	24.67-27.44	29.85
<b>Aspectos psicosociales</b>	46.41%	44.77-48.05	27.86
<b>Control de síntomas</b>	25.46%	24.63-26.28	14.03

IC. Intervalo de confianza de la media; DT. Desviación típica

**TABLA 22. PORCENTAJES DE RESPUESTAS CORRECTAS E INCORRECTAS EN EL PCQN-SV Y SUS SUBESCALAS OBTENIDOS POR EL COLECTIVO DE PROFESIONALES DE ENFERMERÍA.**

El estudio de la correlación entre los resultados obtenidos en las distintas subescalas del cuestionario, cuyos resultados se muestran en la tabla 23, nos muestra la relación existente entre ellas.

Estas relaciones son estadísticamente significativas en la mayoría de los casos, aunque únicamente encontramos coeficientes de correlación elevados (indicadores de la magnitud de la relación) entre los resultados positivos (aciertos) y negativos (errores) en una misma subescala.

	Filosofía y principios		Aspectos psicosociales		Control síntomas	
	Aciertos	Errores	Aciertos	Errores	Aciertos	Errores
<b>Aciertos filosofía y principios</b>						
Rho	-----	-0.81	0.24	-0.17	0.18	-0.13
p		<0.001	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001
<b>Errores filosofía y principios</b>						
Rho		-----	-0.18	0.25	-0.04	0.19
p			<0.001	<0.001	0.21	<0.001
<b>Aciertos aspectos psicosociales</b>						
Rho			-----	-0.75	0.16	-0.08
p				<0.001	<0.001	<0.01
<b>Errores aspectos psicosociales</b>						
Rho				-----	-0.04	0.18
p					0.19	<0.001
<b>Aciertos control síntomas</b>						
Rho					-----	-0.64
p						<0.001

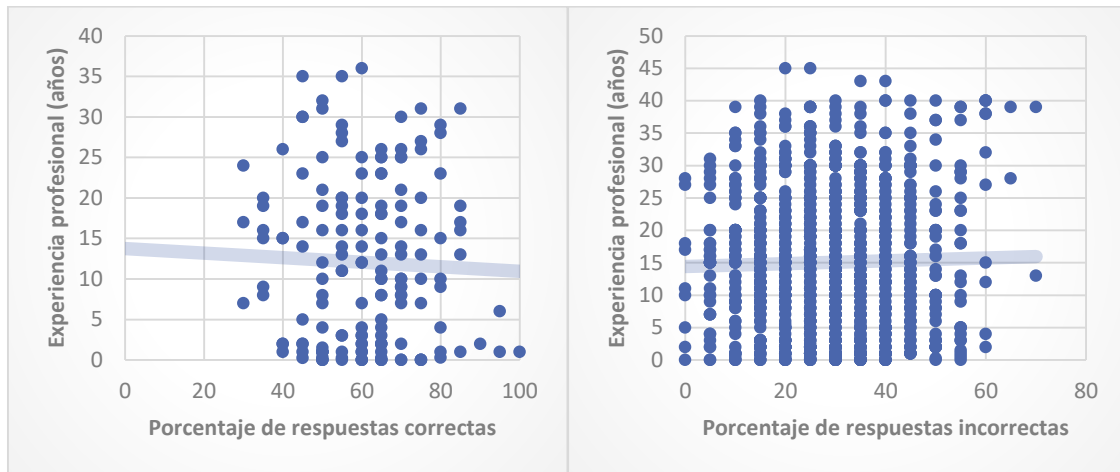
**TABLA 23. CORRELACIÓN ENTRE LOS RESULTADOS OBTENIDOS EN LAS DISTINTAS SUBESCALAS DEL PCQN-SV POR EL COLECTIVO DE PROFESIONALES DE ENFERMERÍA.**

### **3. Análisis de las variables que influyen en el nivel de conocimientos en cuidados paliativos del colectivo de profesionales de enfermería**

Se analizó la relación entre los resultados obtenidos por los participantes y las participantes en el estudio, en función de determinadas variables características, tanto en el global del cuestionario como en las distintas subescalas.

El análisis entre los años de experiencia profesional y los resultados en el global del cuestionario indicó la no existencia de una relación estadísticamente significativa entre las variables para el porcentaje de respuestas correctas (rho=0.04; p=0.17) ni para el porcentaje de respuestas incorrectas (rho= -0.01; p=0.61).

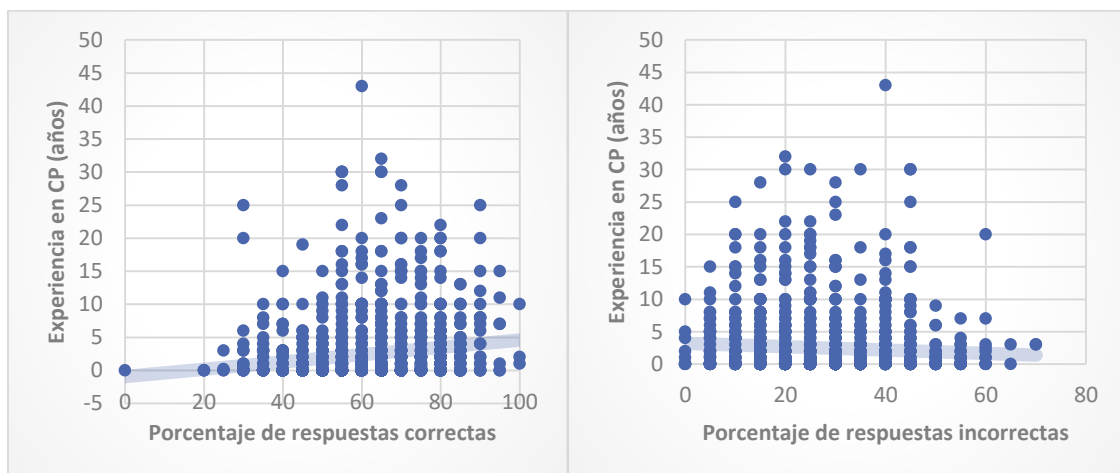
En la figura 9 se muestran de forma gráfica estas correlaciones.



**FIGURA 9. RELACIÓN ENTRE LOS AÑOS DE EXPERIENCIA PROFESIONAL (GENERAL) Y EL PORCENTAJE DE RESPUESTAS CORRECTAS E INCORRECTAS EN EL PCQN-SV A PARTIR DE LOS RESULTADOS OBTENIDOS POR EL COLECTIVO DE PROFESIONALES DE ENFERMERÍA.**

Sí se encontró relación estadísticamente significativa entre los años de experiencia profesional en el ámbito de los cuidados paliativos y los resultados en el global del cuestionario, tanto para el porcentaje de respuestas correctas ( $\rho=0.24$ ;  $p<0.001$ ) como para el porcentaje de respuestas incorrectas ( $\rho= -0.09$ ;  $p<0.01$ ).

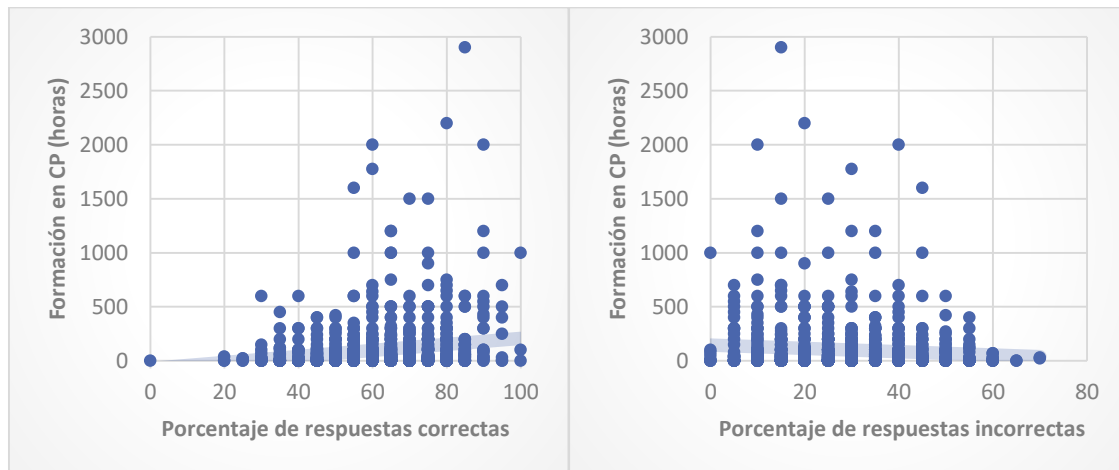
En la figura 10 se muestran de forma gráfica estas correlaciones.



**FIGURA 10. RELACIÓN ENTRE LOS AÑOS DE EXPERIENCIA PROFESIONAL (EN EL ÁMBITO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS) Y EL PORCENTAJE DE RESPUESTAS CORRECTAS E INCORRECTAS EN EL PCQN-SV A PARTIR DE LOS RESULTADOS OBTENIDOS POR EL COLECTIVO DE PROFESIONALES DE ENFERMERÍA.**

También las horas de formación recibidas en el ámbito de cuidados paliativos mostraron tener relación estadísticamente significativa con los resultados en el global del cuestionario, tanto para el porcentaje de respuestas correctas ( $\rho=0.24$ ;  $p<0.001$ ) como para el porcentaje de respuestas incorrectas ( $\rho= -0.08$ ;  $p<0.01$ ).

En la figura 11 se muestran estas correlaciones.



**FIGURA 11. RELACIÓN ENTRE LAS HORAS DE FORMACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS Y EL PORCENTAJE DE RESPUESTAS CORRECTAS E INCORRECTAS EN EL PCQN-SV A PARTIR DE LOS RESULTADOS OBTENIDOS POR EL COLECTIVO DE PROFESIONALES DE ENFERMERÍA.**

Los resultados de la correlación entre las variables experiencia profesional (tanto general como en el ámbito de los cuidados paliativos) y horas de formación en cuidados paliativos y el porcentaje de respuestas correctas e incorrectas en cada una de las distintas subescalas del PCQN se presentan en la tabla 24.

	Filosofía y principios		Aspectos psicosociales		Control síntomas	
	Aciertos	Errores	Aciertos	Errores	Aciertos	Errores
<b>Años de experiencia profesional</b>						
<b>rho</b>	-0.01	0.02	0.01	0.01	0.07	-0.04
<b>p</b>	0.66	0.41	0.94	0.73	<0.05	0.15
<b>Años de experiencia en cuidados paliativos</b>						
<b>rho</b>	0.11	-0.04	0.12	-0.03	0.23	-0.10
<b>p</b>	<0.001	0.16	<0.001	0.24	<0.001	<0.001
<b>Horas de formación en cuidados paliativos</b>						
<b>rho</b>	0.09	-0.02	0.09	-0.04	0.24	-0.10
<b>p</b>	<0.001	0.37	<0.01	0.15	<0.001	<0.01

**TABLA 24. RELACIÓN ENTRE LOS AÑOS DE EXPERIENCIA (GENERAL Y EN CUIDADOS PALIATIVOS) Y LAS HORAS DE FORMACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS Y EL PORCENTAJE DE RESPUESTAS CORRECTAS E INCORRECTAS EN CADA SUBESCALA DEL PCQN-SV OBTENIDOS POR EL COLECTIVO DE PROFESIONALES DE ENFERMERÍA.**

Si tomamos en consideración las variables experiencia y formación en cuidados paliativos como variables categóricas dicotómicas y analizamos las diferencias entre los grupos así creados, encontramos que algunas de estas diferencias, estudiadas mediante la prueba U de Mann Whitney, son estadísticamente significativas en algunos casos, tanto en el global del cuestionario como para cada una de las subescalas, como se muestra a continuación, en la tabla 25.

	Respuestas correctas			Respuestas incorrectas		
	Media	DT	p-valor	Media	DT	p-valor
<b>Experiencia en CP</b>						
<b>Global</b>						
Si	63.8	14.3	p< 0.001	28.2	13.2	p= 0.16
No	59.2	13.6		29.2	12.2	
<b>Filosofía y principios</b>						
Si	69.4	25.2	p< 0.05	25.6	23.9	p= 0.46
No	65.3	24.8		26.4	23.4	
<b>Aspectos psicosociales</b>						
Si	45	28.9	p< 0.01	45.8	27	p= 0.57
No	39.2	30.4		46.9	28.6	
<b>Control de síntomas</b>						
Si	66.4	16.8	p< 0.001	24.9	14.9	p= 0.06
No	61.9	15.1		25.9	13.2	
<b>Formación en CP</b>						
<b>Global</b>						
Si	63	13.9	p< 0.001	27.9	12.4	p< 0.01
No	58.5	14		30.2	13.1	
<b>Filosofía y principios</b>						
Si	68	25.3	p= 0.11	34.8	24	p= 0.52
No	65.9	24.5		39.1	22.9	
<b>Aspectos psicosociales</b>						
Si	43.9	29.6	p< 0.01	45.3	27.8	p< 0.05
No	38.4	30		48.4	27.8	
<b>Control de síntomas</b>						
Si	60.9	15.9	p< 0.001	27.2	14.5	p< 0.01
No	65.8	15.9		24.4	13.6	

CP. CUIDADOS PALIATIVOS

**TABLA 25. RESULTADOS OBTENIDOS EN EL PCQN-SV Y SUS SUBESCALAS POR EL COLECTIVO DE PROFESIONALES DE ENFERMERÍA, EN FUNCIÓN DE SU EXPERIENCIA Y FORMACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS.**

Además, y por lo que respecta a aquellas personas que manifestaron haber recibido formación en cuidados paliativos, vemos que quienes dicen haberla recibido en los últimos cinco años obtienen mejores resultados (mayor porcentaje de respuestas correctas y menor porcentaje de respuestas incorrectas) que aquellos que la han recibido hace más tiempo, tal y como podemos ver en la tabla 26, aunque dichas diferencias, analizadas mediante el test U de Mann-Whitney no fueron estadísticamente significativas.



	Respuestas correctas			Respuestas incorrectas		
	Media	DT	p-valor	Media	DT	p-valor
<b>Formación en los últimos cinco años</b>						
<b>Global</b>						
<b>Si</b>	63.9	14.2	p= 0.34	27.2	12.4	p= 0.47
<b>No</b>	61.9	13.4		28.6	12.4	
<b>Filosofía y principios</b>						
<b>Si</b>	69.2	25.2	p= 0.61	24.5	23.8	p= 0.47
<b>No</b>	66.6	25.5		27.5	24.3	
<b>Aspectos psicosociales</b>						
<b>Si</b>	45.1	30.2	p= 0.37	44.3	28.2	p= 0.73
<b>No</b>	42.4	28.8		46.5	27.3	
<b>Control de síntomas</b>						
<b>Si</b>	66.5	15	p= 0.51	24.1	13.8	p= 0.57
<b>No</b>	65	16.6		24.9	13.4	

DT. DESVIACIÓN TÍPICA

**TABLA 26. RESULTADOS OBTENIDOS EN EL PCQN-SV Y SUS SUBESCALAS POR EL COLECTIVO DE PROFESIONALES DE ENFERMERÍA QUE REFERIRÁN TENER FORMACIÓN ESPECÍFICA EN CUIDADOS PALIATIVOS; EN FUNCIÓN DE SI ÉSTA SE HABÍA RECIBIDO EN LOS ÚLTIMOS CINCO AÑOS O NO.**

Otros dos aspectos relacionados con el efecto de la formación de los profesionales y las profesionales de enfermería en los resultados obtenidos en el PCQN-SV que se han estudiado han sido el efecto del nivel educativo de los participantes y las participantes y el del tipo de formación específica en cuidados paliativos recibida.

Así, al analizar las diferencias en función del nivel educativo adquirido por los participantes y las participantes, encontramos que quienes refieren haber alcanzado el nivel de doctorado tienen mejores resultados en el global del cuestionario PCQN-SV, con un porcentaje de respuestas correctas del 66% y únicamente un 25.26% de respuestas incorrectas; siendo estas diferencias estadísticamente significativas.

En la tabla 27 se muestran las diferencias en los resultados obtenidos en el PCQN-SV (Tanto global como para las subescalas que lo componen) en función del nivel educativo de los profesionales y las profesionales de enfermería que participaron en este estudio, así como los resultados del test no paramétrico Kruskal Wallis.

	Respuestas correctas			Respuestas incorrectas		
	Media	DT	p-valor	Media	DT	p-valor
<b>Global</b>						
<b>Diplomatura/grado</b>	59.9	13.7	p< 0.001	30	12.8	p< 0.01
<b>Master</b>	62.7	14.6		27.2	12.7	
<b>Doctorado</b>	66	12.9		25.3	10.2	
<b>Especialista</b>	65.4	14.5		26.6	12	
<b>Filosofía y principios</b>						
<b>Diplomatura/grado</b>	65.1	24.9	p< 0.01	27.9	23.8	p< 0.01
<b>Master</b>	69.4	25.3		23.4	23.4	
<b>Doctorado</b>	78.6	21.2		18.6	20.5	
<b>Especialista</b>	68.6	25.1		25.8	23.6	
<b>Aspectos psicosociales</b>						
<b>Diplomatura/grado</b>	41.2	29.3	p= 0.42	47.3	27.9	p= 0.79
<b>Master</b>	42.1	31.6		45.1	28.5	
<b>Doctorado</b>	41.2	24.8		44.2	24	
<b>Especialista</b>	46.8	30.6		45	27.9	
<b>Control de síntomas</b>						
<b>Diplomatura/grado</b>	62.5	15.8	p< 0.001	26.6	14.2	p< 0.05
<b>Master</b>	65.3	15.8		24.3	13.6	
<b>Doctorado</b>	67.8	17		22.9	13.4	
<b>Especialista</b>	68.7	16.5		22.7	13.5	

DT. DESVIACIÓN TÍPICA

**TABLA 27. RESULTADOS OBTENIDOS EN EL PCQN-SV Y SUS SUBESCALAS POR EL COLECTIVO DE PROFESIONALES DE ENFERMERÍA EN FUNCIÓN DE SU NIVEL EDUCATIVO.**

Además, cuando estudiamos el efecto de la variable generada al combinar experiencia y formación en cuidados paliativos vemos que los participantes que refieren tener experiencia y formación son aquellos que obtienen los mejores resultados, como se muestra en la tabla 28.

El test no paramétrico de Kruskal Wallis ha mostrado que estas diferencias son estadísticamente significativas para el porcentaje de respuestas correctas tanto en el global del cuestionario como en las distintas subescalas.

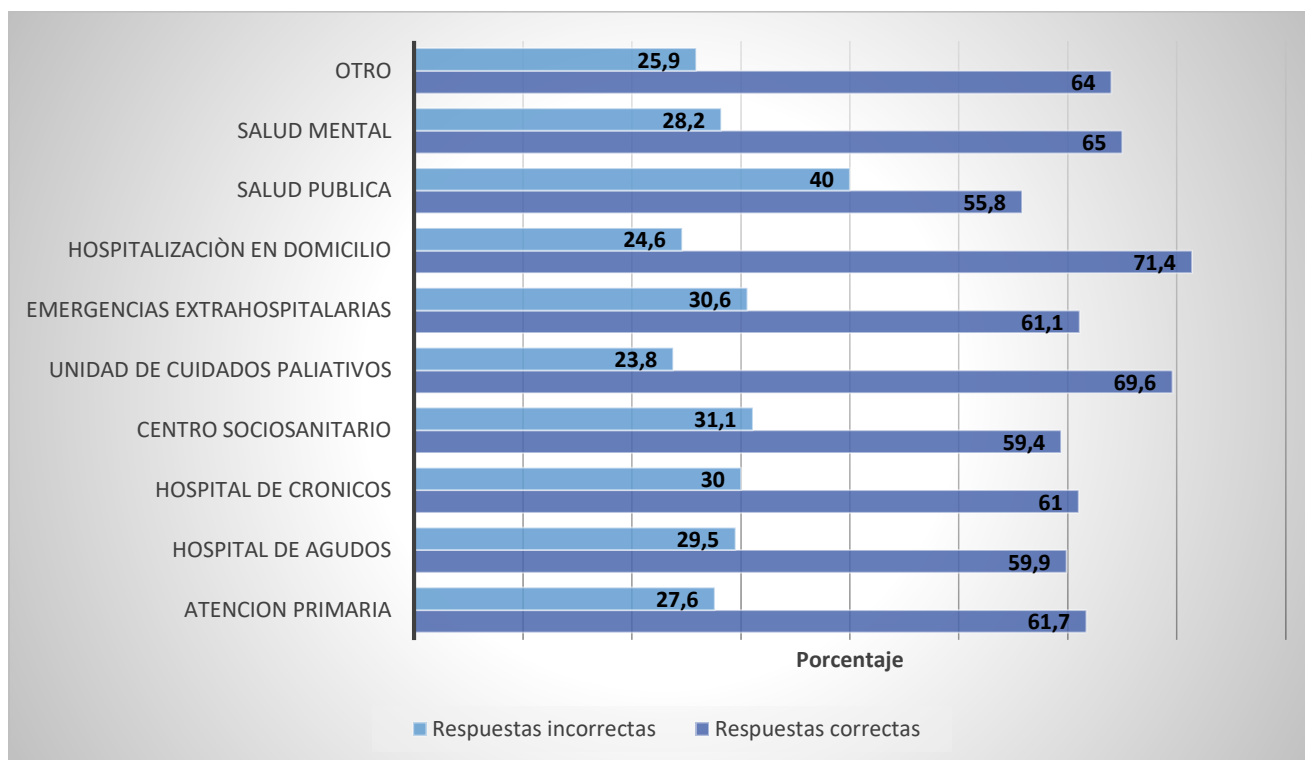
	Respuestas correctas			Respuestas incorrectas		
	Media	DT	p-valor	Media	DT	p-valor
<b>Global</b>						
Experiencia y formación	65.6	14.1	p< 0.001	27	13	p< 0.05
Experiencia sin formación	59.9	13.8		30.6	13.1	
Formación sin experiencia	60.2	13		29.4	11.8	
Sin experiencia ni formación	57.9	14.1		29.1	12.7	
<b>Filosofía y principios</b>						
Experiencia y formación	70.3	25.1	p< 0.05	25.3	23.9	p= 0.82
Experiencia sin formación	67.4	24.3		26	23.6	
Formación sin experiencia	65.3	25.9		27.1	24.6	
Sin experiencia ni formación	64.9	24.2		25.8	22.2	
<b>Aspectos psicosociales</b>						
Experiencia y formación	47.3	28.9	p< 0.001	43.8	27.2	p= 0.13
Experiencia sin formación	39.9	29.2		49	27.5	
Formación sin experiencia	40	29.5		47.9	28	
Sin experiencia ni formación	37.8	30.9		46.7	28.7	
<b>Control de síntomas</b>						
Experiencia y formación	68.2	16.6	p< 0.001	23.6	14.5	p< 0.01
Experiencia sin formación	62.2	15.5		27.7	14.3	
Formación sin experiencia	63.3	15		25.8	13.3	
Sin experiencia ni formación	60.3	15.7		26.2	13.8	

DT. DESVIACIÓN TÍPICA

**TABLA 28. RESULTADOS OBTENIDOS EN EL PCQN-SV Y SUS SUBESCALAS POR EL COLECTIVO DE PROFESIONALES DE ENFERMERÍA EN FUNCIÓN DE LA COMBINACIÓN DE SU EXPERIENCIA Y FORMACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS.**

Cuando analizamos los resultados en función del ámbito de trabajo de los participantes vemos que quienes trabajan en hospitalización a domicilio son los que obtienen mayor porcentaje de respuestas correctas ( $71.43 \pm 9.69$ ), seguidos de aquellos que desarrollan su actividad profesional en recursos específicos de cuidados paliativos ( $69.60 \pm 15.48$ ).

Estas diferencias en el porcentaje de respuestas correctas entre los distintos ámbitos de trabajo, cuyos resultados para el global del cuestionario se muestran en la figura 12, son estadísticamente significativas ( $p < 0.001$  para el porcentaje de aciertos y  $p < 0.01$  para el porcentaje de errores).



**FIGURA 12. RESULTADOS EN EL GLOBAL DEL CUESTIONARIO EN FUNCIÓN DEL ÁMBITO LABORAL DEL COLECTIVO DE PROFESIONALES DE ENFERMERÍA.**

Las diferencias para cada una de las subescalas en función del ámbito laboral se muestran en la tabla 29 (en la que se presentan únicamente los resultados correspondientes a los cinco ámbitos con mayor representación entre los participantes y las participantes en el estudio).

	Respuestas correctas			Respuestas incorrectas		
	Media	DT	p-valor	Media	DT	p-valor
<b>Global</b>						
Hospital de agudos	59.9	13.8		29.5	12.7	
Atención primaria	61.7	15		27.6	12.9	
Hospital de crónicos	61	13.7	p< 0.001	30	12.2	p< 0.01
Centro sociosanitario	59.4	13		31	12.9	
Unidad de cuidados paliativos	69.6	15.5		23.8	13.7	
<b>Filosofía y principios</b>						
Hospital de agudos	63.6	24.8		28.6	24.2	
Atención primaria	67.8	25.5		24.6	23.3	
Hospital de crónicos	70.3	24.2	p< 0.001	24	23.1	p< 0.05
Centro sociosanitario	66.1	27.5		30.3	26.2	
Unidad de cuidados paliativos	76.3	26.6		21.7	23.4	
<b>Aspectos psicosociales</b>						
Hospital de agudos	38.4	30		47.4	27.3	
Atención primaria	41.4	29.5		47.7	28.5	
Hospital de crónicos	44.9	28.4	p< 0.01	44.9	26.8	p= 0.63
Centro sociosanitario	41.3	32.8		45.2	31.1	
Unidad de cuidados paliativos	48.2	29.7		42.1	28.7	
<b>Control de síntomas</b>						
Hospital de agudos	63.6	15.6		25.6	13.7	
Atención primaria	64.5	16.5		23.9	13.7	
Hospital de crónicos	61.4	16.8	p< 0.01	28.5	15.2	p< 0.01
Centro sociosanitario	61.5	15.2		28	14	
Unidad de cuidados paliativos	72.5	17.3		20.2	15.5	

DT. Desviación típica

**TABLA 29. RESULTADOS OBTENIDOS EN EL PCQN-SV Y SUS SUBESCALAS POR EL COLECTIVO DE PROFESIONALES DE ENFERMERÍA EN FUNCIÓN DE SU ÁMBITO LABORAL.**

#### **4. Modelo de regresión logística binaria**

En el modelo de regresión logística binaria vemos que las variables que han mostrado tener capacidad predictora de obtener un resultado superior al 60% de respuestas correctas han sido el tener experiencia profesional en cuidados paliativos, tener formación en este ámbito y el número de años de experiencia laboral en cuidados paliativos.

Así, podemos decir que los profesionales y las profesionales que han recibido formación en cuidados paliativos tienen un 58.1% de probabilidades de obtener una puntuación superior a la media que quienes que no la han recibido y que quienes tienen

experiencia laboral en el ámbito de los cuidados paliativos tienen un 54.5% de probabilidades de obtener una puntuación superior al 50% que aquellos profesionales y aquellas profesionales sin experiencia laboral en este ámbito.

En cuanto a los años de experiencia en cuidados paliativos, el modelo nos indica que cada año que se consigue de experiencia en este ámbito se aumenta en un 3% la probabilidad de obtener una puntuación en el cuestionario PCQN-SV superior al 60% de respuestas correctas.

En la tabla 30 se muestran los resultados de los coeficientes del modelo, cuya adecuación fue evaluada mediante la prueba de Hosmer-Lemeshow ( $p= 0.47$ ).

	$\beta$	Wald	p-valor	OR	OR (IC 95%)
Experiencia (SI/NO)	0.44	9.95	<0.01	1.545	1.179-2.024
Formación (SI/NO)	0.46	12.52	<0.001	1.581	1.227-2.037
Experiencia (años)	0.03	4.28	<0.05	1.030	1.002-1.060

OR. ODDS RATIO; IC. INTERVALO DE CONFIANZA

**TABLA 30. VARIABLES Y COEFICIENTES DEL MODELO DE REGRESIÓN LOGÍSTICA PARA EL ESTUDIO REALIZADO EN EL COLECTIVO DE PROFESIONALES DE ENFERMERÍA.**

#### 4.4.2. CONOCIMIENTOS EN CUIDADOS PALIATIVOS DEL COLECTIVO DE ESTUDIANTES DE ENFERMERÍA

##### 1. *Resultados del estudio piloto en estudiantes de enfermería de la Universitat de Valencia<sup>6</sup>*

###### 1.1. *Características de los participantes y las participantes*

Respondieron el cuestionario un total de 119 estudiantes de segundo y cuarto curso de Grado en enfermería de la Facultad de enfermería de la Universitat de Valencia; cuyas características se muestran en la tabla 31.

<sup>6</sup> Los resultados de este pilotaje se presentaron en las IX Jornadas de Profesorado de Centros Universitarios de Enfermería y se publicaron en el libro de actas de dicho congreso, disponible en <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/e11447.php>

	Media±DT	Rango	N	%
<b>Edad</b>	25.39±0.82	19-53		
<b>Género</b>				
Mujer			96	80.7
Hombre			23	19.3
<b>Curso</b>				
Segundo			46	38.7
Cuarto			63	31.3
<b>Formación adicional en CP</b>				
SI			15	12.6
NO			104	87.4
<b>Formación adicional en CP (Horas)</b>	14.70±12.35	5-40		
<b>Prácticas en unidades de CP</b>				
SI			25	21
NO			94	79
<b>Prácticas en unidades de CP (Días)</b>	42.35±35.5	0-100		

**TABLA 31. CARACTERÍSTICAS DE LOS ESTUDIANTES PARTICIPANTES EN EL ESTUDIO PILOTO**

### **1.2. Nivel de conocimientos en cuidados paliativos del alumnado participante en el estudio piloto**

Se obtuvo un porcentaje medio de respuestas correctas del 42,1 % y un porcentaje medio de respuestas incorrectas del 36,4%. También podemos apreciar un porcentaje bastante elevado de respuestas NS/NC (alrededor del 21%). Se analizaron también las respuestas a cada una de las preguntas del cuestionario, que se presentan en la tabla 32.

Item	Respuestas correctas		Respuestas incorrectas		NS/NC	
	N	(%)	n	(%)	N	(%)
1	94	(79)	20	(16.8)	5	(4.2)
2	69	(59)	12	(10.1)	38	(31.9)
3	66	(55.5)	41	(34.4)	12	(10.1)
4	99	(83.2)	3	(2.5)	17	(14.3)
5	20	(16.8)	92	(77.3)	7	(5.9)
6	18	(15.1)	55	(46.2)	46	(38.7)
7	25	(21)	80	(67.2)	14	(11.8)
8	96	(80.7)	4	(3.4)	19	(16)
9	79	(66.4)	27	(22.7)	13	(10.9)
10	8	(6.7)	62	(52.1)	49	(41.2)
11	73	(61.3)	17	(14.3)	29	(24.4)
12	57	(47.9)	20	(16.8)	42	(35.3)
13	12	(10.1)	98	(82.4)	9	(7.6)
14	25	(21)	14	(11.8)	80	(67.2)
15	116	(97.5)	-----	-----	3	(2.5)
16	27	(22.7)	19	(16)	73	(61.3)
17	45	(37.8)	47	(39.5)	27	(22.7)
18	104	(87.4)	11	(9.2)	4	(3.4)
19	55	(46.2)	54	(45.4)	10	(8.4)
20	27	(22.7)	73	(61.3)	19	(16)

**TABLA 32. RESULTADOS OBTENIDOS EN CADA UNO DE LOS ÍTEMS DEL CUESTIONARIO EN EL GRUPO DE ESTUDIANTES QUE PARTICIPARON EN EL PILOTAJE.**

Si analizamos las respuestas a cada una de las preguntas de forma individual vemos que el mayor número de respuestas erróneas corresponde a las preguntas número 5, 6, 7, 10 y 13 y el mayor porcentaje de respuestas correctas corresponde a las preguntas 4, 8, 15 y 18.



Los porcentajes de aciertos y errores, tanto en el global del cuestionario como en cada una de las subescalas, se muestran en la tabla 33.

	<i>Media</i>	<i>IC (95%)</i>	<i>DT</i>
<i>Respuestas correctas</i>			
<b>Global</b>	42.10%	40.04-44.16	11.34
<b>Filosofía y principios</b>	57.56%	53.53-61.59	22.20
<b>Aspectos psicosociales</b>	41.74%	36.56-46.91	28.53
<b>Control de síntomas</b>	37.43%	35.02-39.84	13.28
<i>Respuestas incorrectas</i>			
<b>Global</b>	36.34%	34.40-38.29	10.71
<b>Filosofía y principios</b>	23.73%	20.06-27.42	20.29
<b>Aspectos psicosociales</b>	45.09%	40.27-49.93	26.60
<b>Control de síntomas</b>	38.46%	36.16-40.76	12.67

IC. INTERVALO DE CONFIANZA; DT. DESVIACIÓN TÍPICA

**TABLA 33. PORCENTAJE DE RESPUESTAS CORRECTAS E INCORRECTAS TANTO EN EL GLOBAL DEL CUESTIONARIO COMO EN CADA UNA DE LAS SUBESCALAS OBTENIDAS POR EL GRUPO DE ESTUDIANTES QUE PARTICIPARON EN EL PILOTAJE.**

### **1.3. Variables que influyen en el nivel de conocimientos en cuidados paliativos del alumnado participante en el estudio piloto**

Estudiamos la correlación entre el porcentaje de respuestas correctas e incorrectas en el global del cuestionario con algunas características descriptoras de la población, como los días de estancia en prácticas en unidades de cuidados paliativos y el curso en que se encuentra matriculado el estudiante.

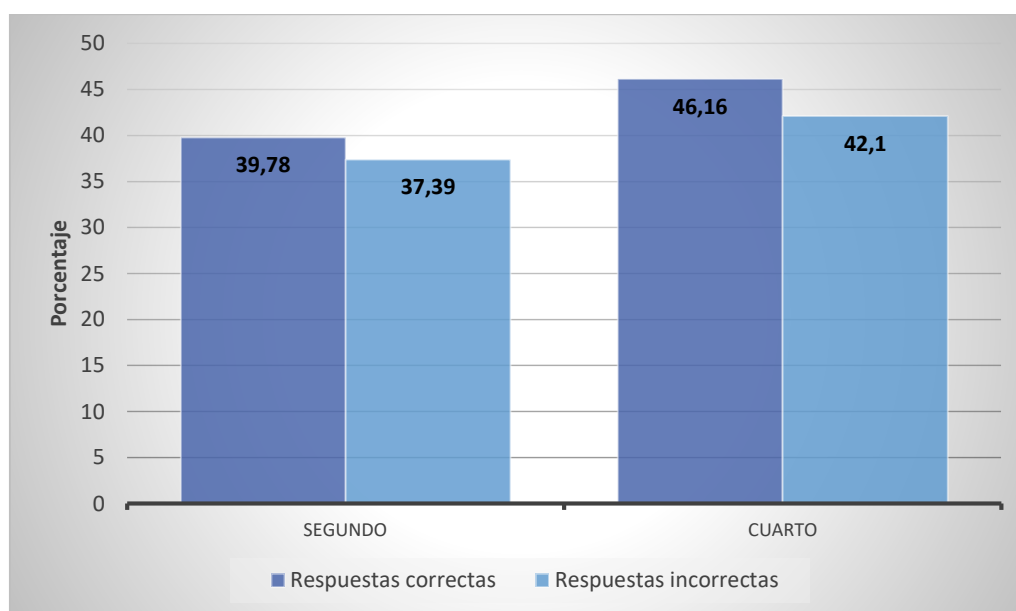
Los resultados de estas relaciones entre variables, ninguna de las cuales ha mostrado ser estadísticamente significativa, se muestran a continuación, en la tabla 34.

			Días de estancia	Curso académico	Horas de formación	PCQN global
Días de estancia	p	-----				
	rho					
Curso académico	p	<0.001				
	rho	0.73	-----			
Horas de formación	p	0.32	-0.18			
	rho	0.46	0.61	-----		
PCQN global	p	0.07	0.10	0.35		
	rho	0.07	0.15	0.31	-----	

**TABLA 34. RELACIÓN ENTRE LOS RESULTADOS OBTENIDOS POR EL GRUPO DE ESTUDIANTES DEL ESTUDIO PILOTO EN EL PCQN Y VARIABLES SOBRE SU FORMACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS.**

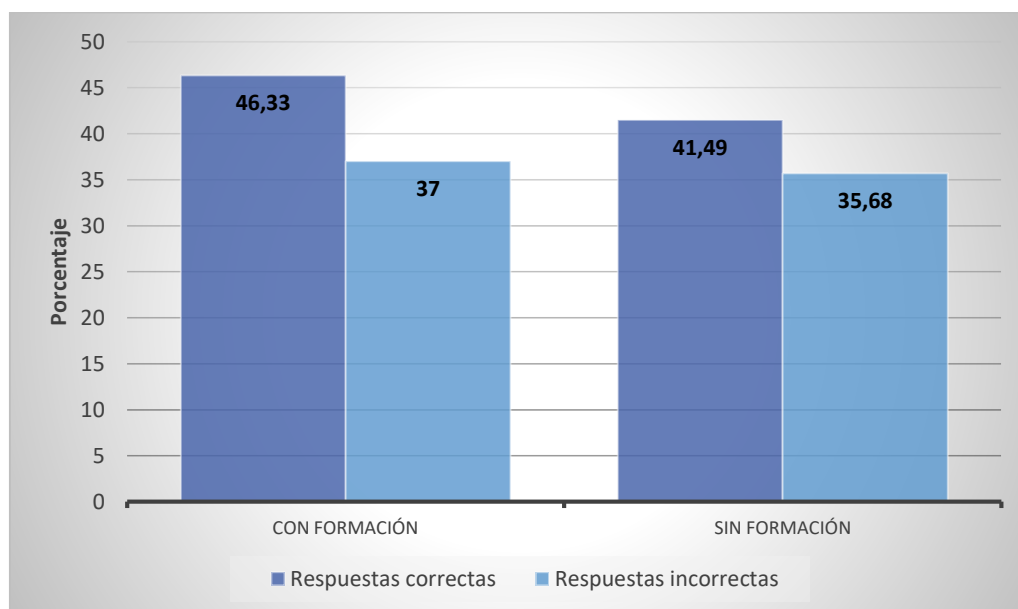
Se estudiaron también las diferencias entre los grupos que se generaron en función de las variables descriptoras (curso, formación adicional en cuidados paliativos y realización de prácticas en unidades de cuidados paliativos).

Respecto al curso en que se encuentran, vemos que es el grupo de estudiantes de segundo el que obtiene menor porcentaje de aciertos (39,78% frente a 43,56%) y mayor porcentaje de errores (37,39% frente a 35,68%), como se muestra en la figura 13.



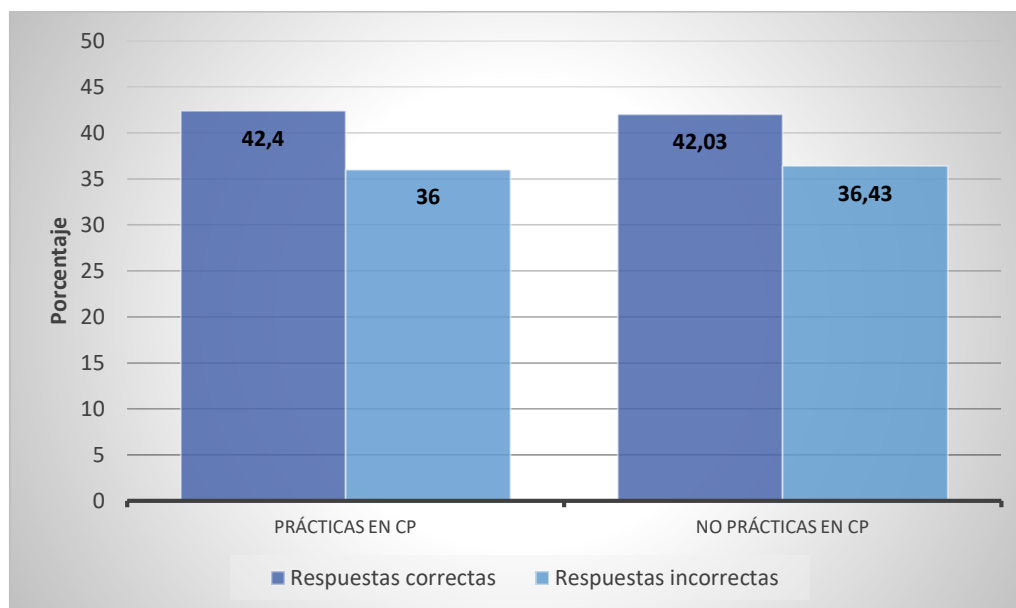
**FIGURA 13. RESULTADOS EN EL GLOBAL DEL PCQN-SV EN FUNCIÓN DEL CURSO EN QUE ESTÁN MATRICULADOS LOS ESTUDIANTES Y LAS ESTUDIANTES PARTICIPANTES EN EL PILOTAJE.**

El grupo de estudiantes que refiere haber recibido alguna formación en cuidados paliativos obtienen un mayor porcentaje de aciertos (46,33% frente a 41,49%), aunque también mayor porcentaje de errores (37% frente a 36,25%), tal y como se muestra en la figura 14.



**FIGURA 14. RESULTADOS EN EL GLOBAL DEL PCQN-SV EN FUNCIÓN DE SI LOS ESTUDIANTES Y LAS ESTUDIANTES PARTICIPANTES EN EL PILOTAJE HAN RECIBIDO FORMACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS.**

Finalmente, los resultados son bastante similares entre el grupo de estudiantes que han realizado prácticas en unidades de cuidados paliativos y el que no las ha realizado, como se muestra en la figura 15.



**FIGURA 15. RESULTADOS EN EL GLOBAL DEL PCQN-SV EN FUNCIÓN DE SI LOS ESTUDIANTES Y LAS ESTUDIANTES PARTICIPANTES EN EL PILOTAJE HAN REALIZADO ESTANCIAS PRÁCTICAS EN CUIDADOS PALIATIVOS.**

Estas diferencias en función del curso en que se encontraban matriculados, y en función de si habían recibido formación en cuidados paliativos, tanto teórica como práctica (realización de estancias en unidades específicas) fueron analizadas con el test no paramétrico U de Mann Whitney, no encontrando diferencias estadísticamente significativas en ninguno de los casos.

#### **1.4. Análisis de fiabilidad**

A partir de las respuestas obtenidas en el cuestionario, se calcularon los indicadores de consistencia interna del cuestionario, según lo establecido. Así, obtuvimos los siguientes índices de consistencia interna del PCQN-SV para esta población: alpha de Cronbach de 0.64 y KR-20 de 0.69.

## 2. Resultados del estudio multicéntrico

### 2.1. Características de los participantes y las participantes

Participaron finalmente 619 estudiantes de enfermería, distribuidos entre las cinco facultades participantes, mayoritariamente de sexo femenino (89.8%) y con una edad media de 22.55 años. Es de destacar también el hecho de que un 22.3% referían tener otra titulación en el ámbito de las ciencias de la salud. En la tabla 35 se presentan sus principales características.

	Media±DT	Rango	N	%
<b>Edad</b>	22.55±6.38	18-53		
<b>Género</b>				
Mujer			556	89.8
Hombre			63	10.2
<b>Facultad/Escuela</b>				
Valencia			348	56.2
Murcia			67	10.8
Barcelona			52	8.4
Granada			93	15
Alcalá			59	9.5
<b>Curso</b>				
Primero			50	8.1
Segundo			224	36.2
Tercero			87	14.1
Cuarto			258	41.7
<b>Formación en CP en su universidad</b>				
SI			413	66.7
NO			206	33.3
<b>Formación adicional en CP</b>				
SI			55	8.9
NO			564	91.1
<b>Formación adicional en CP (Horas)</b>	21.24±42.85	0-300		
<b>Prácticas en unidades de CP</b>				
SI			66	10.7
NO			553	89.3
<b>Prácticas en unidades de CP (Días)</b>	38.39±29.30	0-120		

DT. DESVIACIÓN TÍPICA; CP. CUIDADOS PALIATIVOS

TABLA 35. CARACTERÍSTICAS DE LOS ESTUDIANTES PARTICIPANTES EN EL ESTUDIO MULTICÉNTRICO

Mediante el test de chi cuadrado se identificó una relación estadísticamente significativa entre las variables facultad y formación en cuidados paliativos ( $p < 0.001$ ), pero no entre las variables facultad y estancias en prácticas en unidades de cuidados paliativos ( $p = 0.13$ ) ni entre formación teórica y realización de estancias en prácticas en unidades de cuidados paliativos ( $p = 0.43$ ). También hemos encontrado mediante esta prueba una relación entre la realización de estancias en prácticas y recibir formación adicional en el ámbito de los cuidados paliativos ( $p < 0.01$ ).

## ***2.2. Nivel de conocimientos en cuidados paliativos de los estudiantes de enfermería españoles***

Si estudiamos las 20 preguntas que componen el cuestionario podemos identificar aquellas en las que se ha obtenido mayor porcentaje de aciertos y de errores, lo que nos permite detectar los puntos débiles de la formación.

El porcentaje de respuestas correctas para cada pregunta del PCQN, que se muestra en la tabla 36, oscila entre un 13.9% (pregunta num. 5) y un 86.6% (pregunta num 4). Las preguntas con mayores porcentajes de respuestas correctas fueron las preguntas num 4, 15, 18, 1 y 8 (correspondientes cuatro de ellas a la subescala de control de síntomas), mientras que los mayores porcentajes de respuestas incorrectas correspondieron a las preguntas num. 5, 7, 20, 13 y 19.

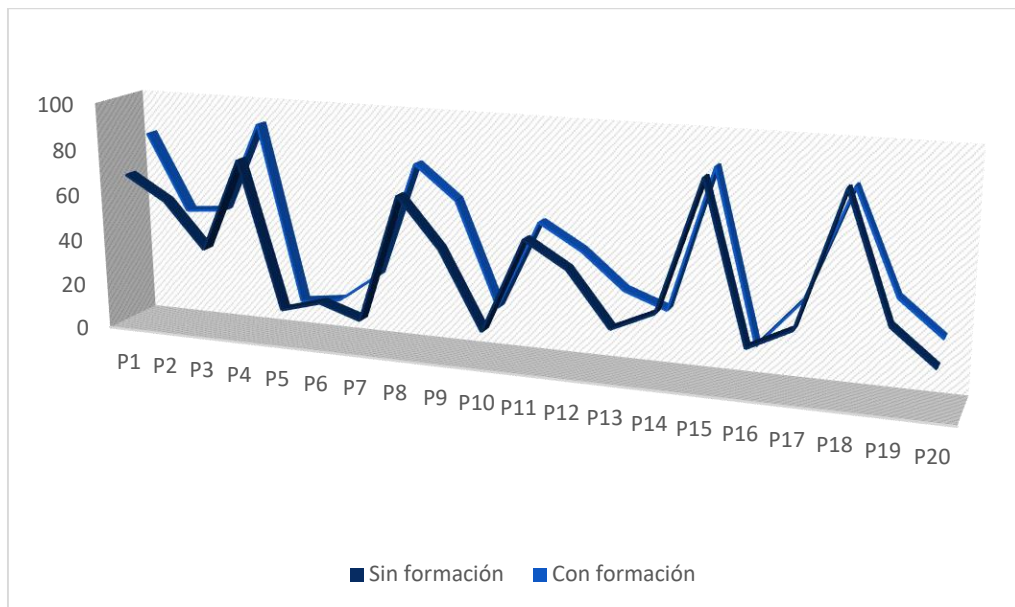
Es importante destacar que la pregunta número 7 hace referencia al riesgo de drogadicción asociado al uso de opioides y la pregunta 13 a la utilización de placebos, en ambos casos para el control del dolor.

Item	Respuestas correctas		Respuestas incorrectas		NS/NC	
	n	(%)	n	(%)	N	(%)
1	485	(83.8)	105	(15.1)	29	(1.1)
2	325	(52.5)	105	(16.5)	189	(31)
3	291	(47)	263	(42.5)	65	(10.5)
4	536	(86.6)	11	(1.8)	72	(3.6)
5	86	(13.9)	496	(80.1)	37	(6)
6	106	(17.1)	278	(44.9)	235	(38)
7	147	(23.7)	397	(64.1)	75	(12.2)
8	466	(75.3)	24	(3.9)	129	(20.8)
9	364	(58.8)	204	(33)	51	(8.2)
10	112	(18.1)	285	(46)	222	(35.9)
11	353	(57)	105	(17)	161	(26)
12	288	(46.5)	137	(22.1)	194	(31.3)
13	179	(28.9)	346	(55.9)	94	(15.2)
14	169	(27.3)	70	(11.3)	380	(61.4)
15	534	(86.3)	65	(10.5)	20	(3.2)
16	102	(16.5)	142	(22.9)	375	(60.6)
17	207	(33.4)	301	(48.6)	111	(17.9)
18	518	(83.7)	66	(10.7)	35	(5.7)
19	237	(38.3)	324	(52.3)	58	(9.4)
20	147	(23.7)	381	(61.6)	91	(14.7)

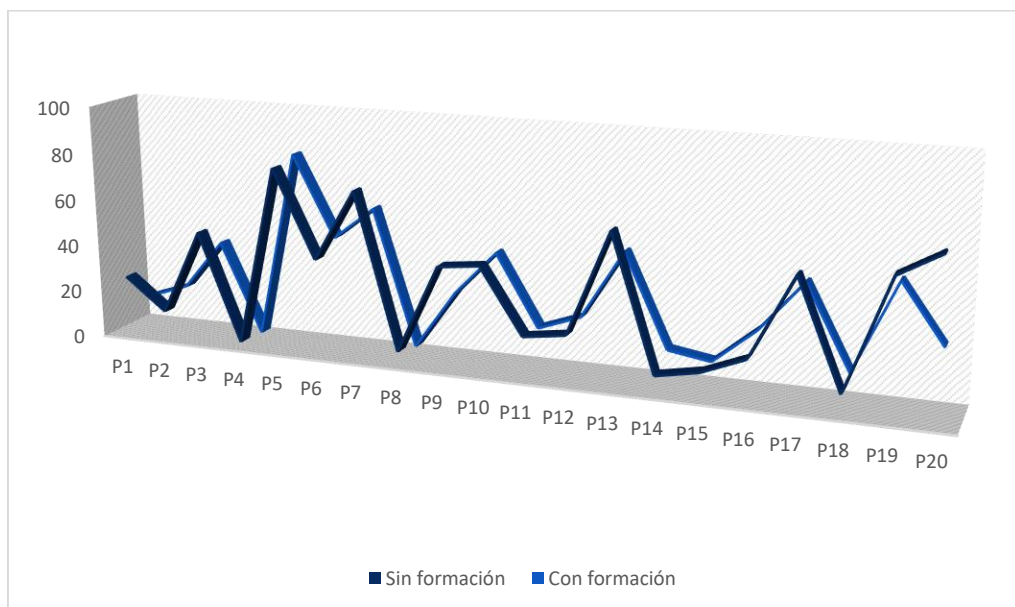
**TABLA 36. RESULTADOS OBTENIDOS EN CADA UNO DE LOS ÍTEMS DEL CUESTIONARIO EN EL GRUPO DE ESTUDIANTES.**

Hemos estudiando las diferencias obtenidas en el porcentaje de respuestas correctas e incorrectas a cada una de las preguntas que componen el PCQN, en función de si el alumnado había recibido formación o no en materia de cuidados paliativos; estos resultados se muestran en las figuras 16 y 17. El estudio de dichas diferencias mediante

el test de chi cuadrado indicó que únicamente eran estadísticamente significativas para el caso de las preguntas 1, 3, 4, 7, 8, 9 y 13.



**FIGURA 16. DISTRIBUCIÓN DEL PORCENTAJE DE RESPUESTAS CORRECTAS PARA CADA UNA DE LAS CUESTIONES DEL PCQN-SV EN FUNCIÓN DE LA FORMACIÓN RECIBIDA POR EL ALUMNADO PARTICIPANTE.**



**FIGURA 17. DISTRIBUCIÓN DEL PORCENTAJE DE RESPUESTAS INCORRECTAS PARA CADA UNA DE LAS CUESTIONES DEL PCQN-SV EN FUNCIÓN DE LA FORMACIÓN RECIBIDA POR EL ALUMNADO PARTICIPANTE.**



Los resultados globales (medias) obtenidos por los estudiantes en el PCQN-SV se muestran en la tabla 37, en forma de porcentajes de respuestas correctas e incorrectas, tanto para el global del cuestionario como para cada una de las subescalas que lo componen.

	<i>Media</i>	<i>IC (95%)</i>	<i>DT</i>
<i>Respuestas correctas</i>			
Global	54.02%	44.62-46.69	13.38
Filosofía y principios	55.82%	52.24-56.33	24.71
Aspectos psicosociales	31.45%	34.15-38.66	28.13
Control de síntomas	58.73%	43.97-46.30	16.68
<i>Respuestas incorrectas</i>			
Global	33.36%	32.25-34.01	12.04
Filosofía y principios	36.32%	28.33-32.01	23.82
Aspectos psicosociales	54.93%	47.75-51.87	27.08
Control de síntomas	27.43%	29.14-31.25	15.35

IC. INTERVALO DE CONFIANZA; DT. DESVIACIÓN TÍPICA

**TABLA 37. RESULTADOS OBTENIDOS POR LOS ESTUDIANTES, TANTO EN EL GLOBAL DEL CUESTIONARIO COMO PARA CADA SUBESCALA DEL PCQN-SV.**

### ***2.3. Variables que influyen en el nivel de conocimientos en cuidados paliativos de los estudiantes de enfermería españoles***

Estudiamos la correlación entre el porcentaje de respuestas correctas e incorrectas tanto en el global del cuestionario como en cada subescala con algunas características descriptoras de la población, como son los días de estancia en prácticas en unidades de cuidados paliativos y el curso en que se encuentra matriculado el estudiante. Estos resultados se muestran en la tabla 38. Podemos ver la existencia de una relación lineal directa estadísticamente significativa entre el curso en que está inscrito el estudiante y el porcentaje de respuestas correctas tanto en el global del cuestionario como en las tres subescalas, aunque estas relaciones son muy débiles, tal y como indica el valor del coeficiente de correlación rho de Spearman.

		Días de estancia	Curso académico	PCQN global	Filosofía y principios	Aspectos psicosociales
Días de estancia	p	-----				
	rho					
Curso académico	p	<b>&lt;0.001</b>	-----			
	rho	<b>0.17</b>				
PCQN global	p	0.07	<b>&lt;0.001</b>	-----		
	rho	0.07	<b>0.15</b>			
Filosofía y principios	p	0.14	<b>&lt;0.05</b>	<b>&lt;0.001</b>	-----	
	rho	0.06	<b>0.1</b>	<b>0.54</b>		
Aspectos psicosociales	p	<b>&lt;0.05</b>	<b>&lt;0.05</b>	<b>&lt;0.001</b>	<b>&lt;0.001</b>	-----
	rho	<b>0.78</b>	<b>0.08</b>	<b>0.49</b>	<b>0.14</b>	
Control de síntomas	p	0.11	<b>&lt;0.05</b>	<b>&lt;0.001</b>	<b>&lt;0.001</b>	<b>&lt;0.001</b>
	rho	0.06	<b>0.11</b>	<b>0.83</b>	<b>0.15</b>	<b>0.15</b>

**TABLA 38. RELACIÓN ENTRE LOS RESULTADOS OBTENIDOS POR EL COLECTIVO DE ESTUDIANTES EN EL PCQN-SV, LOS DÍAS DE PRÁCTICAS EN UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS Y EL CURSO ACADÉMICO.**

Se estudiaron también las diferencias entre los grupos que se generaron en función de las variables descriptoras (facultad, curso, formación en cuidados paliativos, prácticas en unidades de cuidados paliativos y otra titulación del ámbito de las ciencias de la salud).

Los resultados en cuanto a los porcentajes de respuestas correctas e incorrectas en el global del cuestionario se muestran en la tabla 39.

	Respuestas correctas Media (DT)	p-valor	Respuestas incorrectas Media (DT)	p-valor
<b>Facultad</b>		<b>&lt;0.001<sup>£</sup></b>		<b>0.16<sup>£</sup></b>
Valencia	43.86 (11.95)		33.28 (11.51)	
Murcia	51.12 (12.79)		30.75 (9.93)	
Barcelona	50.96 (12.64)		31.44 (11.13)	
Granada	42.85 (14.57)		33.92 (11.13)	
Alcalá	49.75 (14)		35.25 (9.93)	
<b>Curso</b>		<b>&lt;0.001<sup>£</sup></b>		<b>&lt;0.05<sup>£</sup></b>
Primero	38.4 (16.4)		38.2 (11.23)	
Segundo	44.35 (12.22)		32.19 (10.29)	
Tercero	48.62 (12.77)		33.33 (8.06)	
Cuarto	47.19 (12.61)		32.91 (12.45)	
<b>Otra titulación</b>		<b>0.38<sup>¥</sup></b>		<b>0.27<sup>¥</sup></b>
Sí	45.42 (12.76)		32.83 (12.12)	
No	46.49 (14.15)		34.20 (11.21)	
<b>Formación en CP</b>		<b>&lt;0.001<sup>¥</sup></b>		<b>&lt;0.01<sup>¥</sup></b>
Sí	47.32 (12.77)		32.19 (11.15)	
No	42.29 (13.08)		45.42 (13.76)	
<b>Prácticas en CP</b>		<b>0.09<sup>¥</sup></b>		<b>0.98<sup>¥</sup></b>
Sí	49.17 (14.08)		33.48 (13.67)	
No	45.24 (12.90)		33.09 (10.82)	

<sup>£</sup>TEST DE KRUSKALL WALLIS TEST; <sup>¥</sup>TEST DE MANN-WHITNEY; DT. DESVIACIÓN TÍPICA; CP. CUIDADOS PALIATIVOS

**TABLA 39. DIFERENCIAS EN LOS RESULTADOS OBTENIDOS POR LOS ESTUDIANTES EN EL GLOBAL DEL PCQN-SV EN FUNCIÓN DE VARIABLES DESCRIPTORAS DE LA POBLACIÓN.**

La tabla 40 muestra los resultados obtenidos en las distintas subescalas según la formación recibida (tanto teórica como estancias prácticas). Vemos que no hay diferencias estadísticamente significativas en todos los casos, y que recibir formación teórica en cuidados paliativos es la variable que más diferencias estadísticamente significativas genera.

	Respuestas correctas			Respuestas incorrectas		
	Media	DT	p-valor	Media	DT	p-valor
<b>Estancias en CP</b>						
<b>Filosofía y principios</b>						
Si	58.7	28.2	p= 0.17	28	26.1	p= 0.28
No	53.7	25.6		30.4	23	
<b>Aspectos psicosociales</b>						
Si	43.4	30.9	p< 0.01	45.5	27.2	p= 0.57
No	35.6	28.2		50.3	25.9	
<b>Control de síntomas</b>						
Si	47.5	14.2	p= 0.17	32.4	15.6	p= 0.34
No	44.8	14.8		29.9	13	
<b>Formación en CP</b>						
<b>Filosofía y principios</b>						
Si	57.7	25	p< 0.001	27.3	22.6	p< 0.001
No	47.3	26.3		35.8	23.9	
<b>Aspectos psicosociales</b>						
Si	37.3	28.1	p= 0.25	49.2	26.1	p= 0.50
No	34.6	29.5		51.1	26.1	
<b>Control de síntomas</b>						
Si	46.4	14.6	p< 0.01	29.7	13.2	p= 0.26
No	42.5	14.7		31.1	13.5	

DT. DESVIACIÓN TÍPICA

**TABLA 40. DIFERENCIAS EN LOS RESULTADOS OBTENIDOS POR LOS ESTUDIANTES EN LAS SUBESCALAS DEL PCQN-SV EN FUNCIÓN DE SU FORMACIÓN (TEÓRICA Y PRÁCTICA) EN CUIDADOS PALIATIVOS.**

### **2.4. Modelo de regresión logística binaria**

En el modelo de regresión logística binaria vemos que las principales variables predictoras de que un estudiante o una estudiante obtenga una puntuación superior a la media del colectivo fueron el haber recibido formación específica en el ámbito de los cuidados paliativos y el curso en que se encontraba inscrito/a.

Así, podemos decir que los estudiantes y las estudiantes que han recibido formación en cuidados paliativos tienen un 69.8% de probabilidades de obtener una puntuación superior a la media que aquellos y aquellas que no la han recibido.

Respecto al curso, que se ha considerado como una variable numérica, vemos que a medida que aumenta el curso en que un estudiante o una estudiante está

matriculado/a, la probabilidad de obtener una puntuación que le haga ser considerado/a como apto/a aumenta en un 35%.

En cuanto a la variable facultad, vemos una vez más como los resultados muestran la gran variabilidad entre facultades, ya que la probabilidad de que un estudiante o una estudiante sea considerado/a como apto/a es muy diferente entre ellas, como podemos ver en la tabla 41, donde se muestran los resultados de los coeficientes del modelo, cuya adecuación fue evaluada mediante la prueba de Hosmer-Lemeshow ( $p=0.42$ ).

	$\beta$	Wald	p-valor	OR	OR (IC 95%)
<b>Facultad</b>		27.65	<b>&lt;0.001</b>		
Valencia	-1.08	12.93	<b>&lt;0.001</b>	0.338	0.187-0.611
Murcia	-0.11	0.09	0.77	0.892	0.416-1.914
Barcelona	-0.03	0.01	0.94	0.971	0.443-2.126
Granada	-0.65	3.22	0.07	0.524	0.259-1.061
Formación en CP	0.53	7.30	<b>&lt;0.01</b>	1.698	1.157-2.493
Curso académico	0.30	11.84	<b>&lt;0.01</b>	1.350	1.138-1.601

**TABLA 41. VARIABLES Y COEFICIENTES DEL MODELO DE REGRESIÓN LOGÍSTICA (ESTUDIO DESARROLLADO CON ESTUDIANTES).**

## 4.5. ANALISIS DE CONTENIDOS SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS DE LOS PLANES DE ESTUDIOS DE GRADO EN ENFERMERÍA

### 4.5.1. RESULTADOS A NIVEL NACIONAL

De los 74 centros que fueron finalmente incluidos en el análisis, encontramos que únicamente un 5.5% no presenta formación en lo referente a los cuidados paliativos en su plan de estudios.

En un 39% encontramos que sus planes de estudio sí tienen una asignatura propia de cuidados paliativos, aunque no siempre se trate de una asignatura dedicada exclusivamente a los cuidados paliativos, como sucede con asignaturas como “Cuidados

críticos y paliativos”, “Cuidados críticos y paciente frágil” o “Cuidados en situaciones complejas”.

Finalmente, en el 50% de los centros hemos encontrado que se incluyen en otras asignaturas competencias relativas a los cuidados paliativos; entre esas asignaturas que incluyen competencias sobre cuidados paliativos encontramos “Enfermería médico-quirúrgica”, “Enfermería clínica” o “Cuidados de enfermería en la persona adulta”.

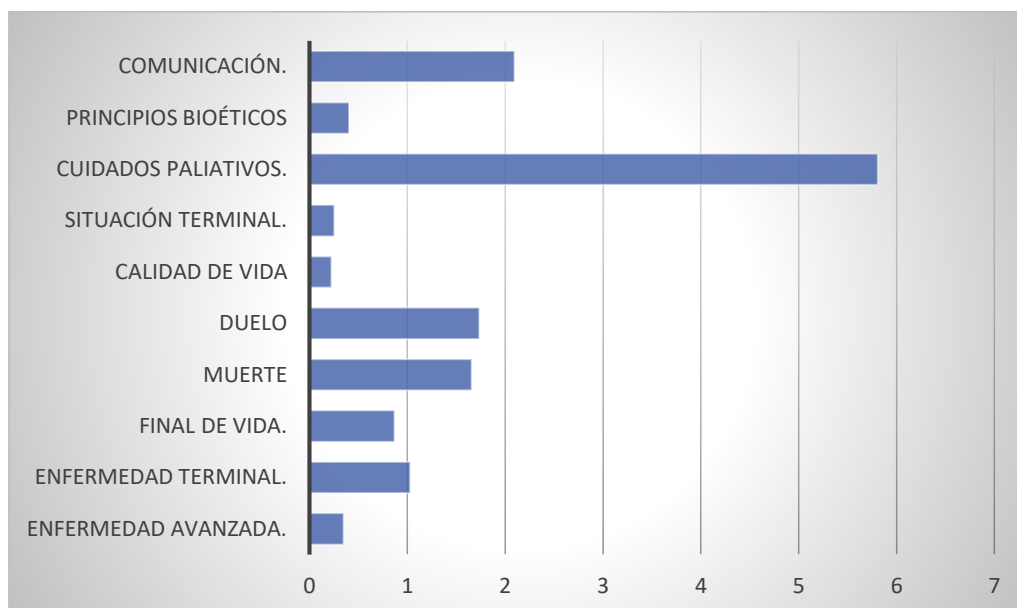
El resto de centros (que suponen también un 5.5% de los estudiados) no tenía en su plan de estudios una asignatura de cuidados paliativos, pero además no permitía el acceso a los planes de estudios detallados, por lo que tampoco se pudo valorar si en el resto de las asignaturas aparecían contenidos relacionados.

Por estos motivos, finalmente fueron analizadas las guías docentes de 71 asignaturas que cumplían los criterios previamente establecidos. Así podemos decir que un 59.15% de los planes de estudios analizados (42 de ellos) correspondían a asignaturas que no estaban dedicadas expresamente a los Cuidados Paliativos, sino que presentaban contenidos relacionados con los estos, mientras que el 40.85% restante hace referencia a asignaturas propias de Cuidados Paliativos.

Sí es un hecho destacable que en la mayoría de centros (86.2%) que presentan asignaturas destinadas específicamente a los Cuidados Paliativos, ésta tiene carácter obligatorio.

Encontramos también variabilidad en cuanto al curso en que se imparte la asignatura de cuidados paliativos y el número de créditos que se le asignan entre los distintos centros.

Al analizar la frecuencia media de aparición de aquellos conceptos que fueron establecidos en la ficha de análisis, que se muestra en la figura 18, encontramos que el término que aparece con mayor frecuencia es con mucha diferencia “cuidados paliativos”, seguido de “comunicación”. Por otra parte, los términos con menor número de apariciones son “calidad de vida”, “situación terminal”, y “principios bioéticos”.



**FIGURA 18. FRECUENCIA MEDIA DE APARICIÓN DE CADA CONCEPTO EN LAS GUÍAS DOCENTES DE LOS CENTROS DE TODO EL TERRITORIO NACIONAL.**

#### 4.5.2. RESULTADOS POR COMUNIDADES AUTÓNOMAS

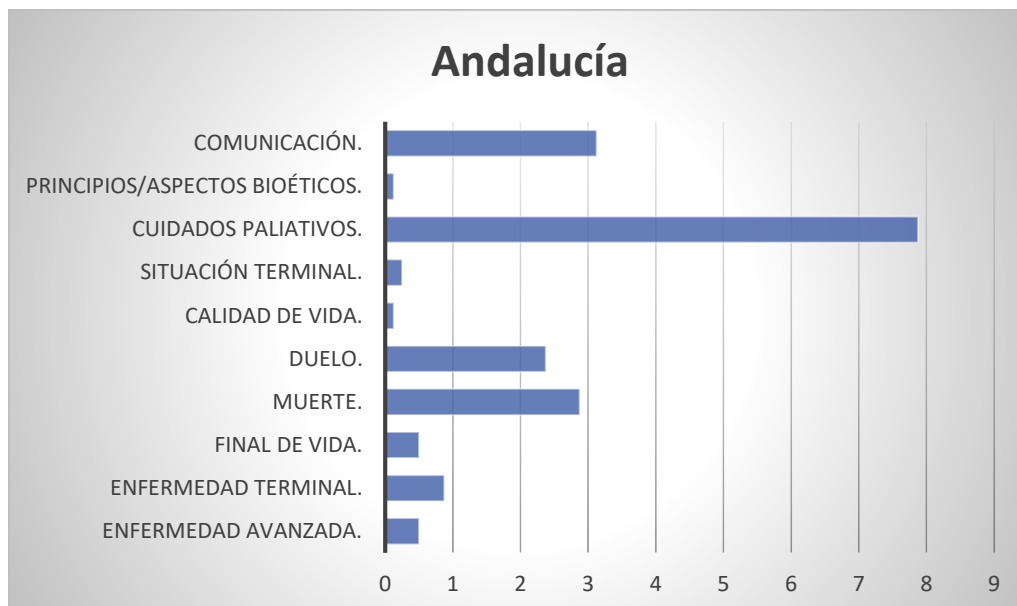
Si realizamos este análisis de contenido de las guías docentes de forma diferenciada por comunidades autónomas seguimos encontrando la gran disparidad existente entre los contenidos de unas y otras, así como las diferencias presentes incluso dentro de una misma comunidad autónoma, entre las diferentes facultades.

##### **1. Andalucía**

Únicamente las Facultades de Ciencias de la Salud de Granada y Jaén y la Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología de Sevilla presentan asignatura propia de Cuidados Paliativos, el resto cuenta con asignaturas en las que encontramos algunos módulos relacionados con esta temática.

En cuanto a los créditos y carácter de las asignaturas analizadas, todas tienen 6 ECTS y presentan carácter obligatorio.

Tal y como se muestra en la figura 19, los términos que aparecen en mayor medida en las guías analizadas son: “cuidados paliativos”, “comunicación” y “muerte” y los menos frecuentes “principios/aspectos bioéticos” y “calidad de vida”.



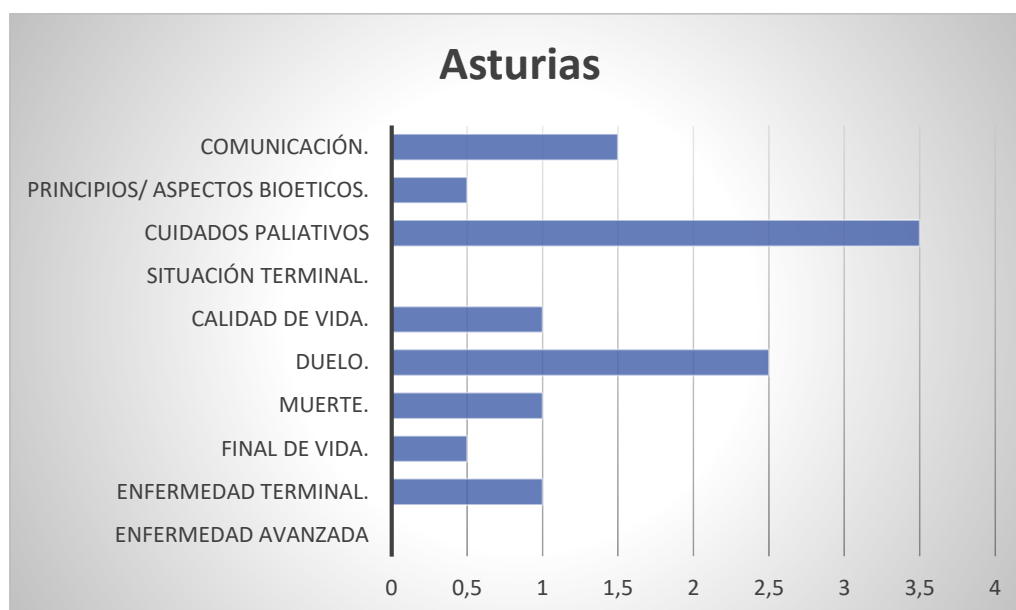
**FIGURA 19. FRECUENCIA MEDIA DE APARICIÓN DE CADA CONCEPTO EN LAS GUÍAS DOCENTES DE LOS CENTROS DE LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE ANDALUCÍA.**

## **2. Asturias**

La Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud de Oviedo no presenta asignatura específica de cuidados paliativos ni ningún módulo en lo referente a esta temática en cualquier otra de sus asignaturas; por el contrario, en el programa del Grado en enfermería de la Facultad de Enfermería de Gijón, centro adscrito a la Universidad de Oviedo, aparece una asignatura propia de cuidados paliativos, de 6 ECTS, de carácter optativo y que se imparte en 4º curso.

En cuanto al análisis de contenido, tal y como se muestra en la Figura 20, el término que aparece en más ocasiones es el de “cuidados paliativos” seguido de “duelo” y “comunicación”; por otra parte, “final de la vida” y “principios/aspectos bioéticos” son los que aparecen con menor frecuencia.



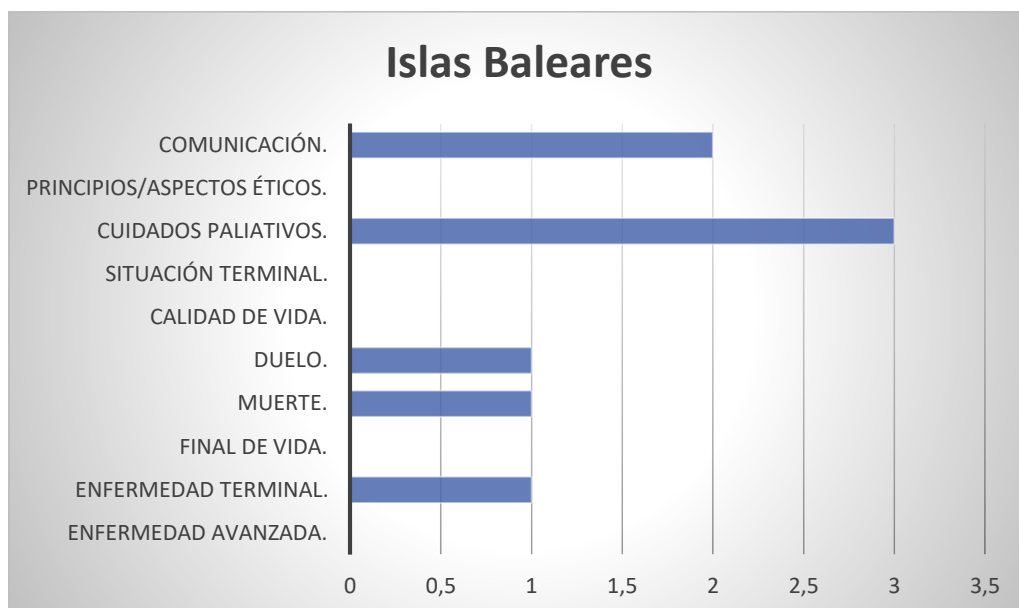


**FIGURA 20. FRECUENCIA MEDIA DE APARICIÓN DE CADA CONCEPTO EN LAS GUÍAS DOCENTES DE LOS CENTROS DE LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE ASTURIAS.**

### **3. Islas Baleares**

Las Facultades de Enfermería y de Palma de Mallorca, Ibiza y Menorca, pertenecientes a la Universidad de las Islas Baleares, presentan un módulo correspondiente a Cuidados Paliativos en la asignatura Enfermería en situaciones complejas. Esta asignatura, impartida en 4º curso, es de carácter obligatorio y consta de 12 ECTS.

En cuanto al análisis de su contenido de dicho módulo, que se muestra en la figura 21, podemos ver que los términos más frecuentes son “cuidados paliativos” y “comunicación”, mientras que no aparecen conceptos como “principios/aspectos bioéticos”, “calidad de vida”, “situación terminal” y “enfermedad avanzada”.

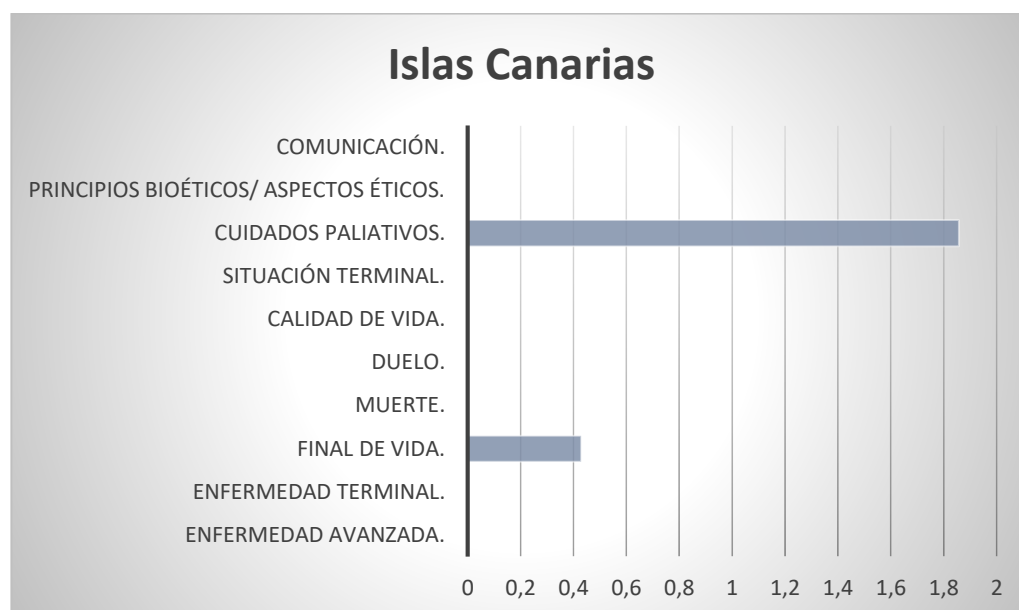


**FIGURA 21. FRECUENCIA MEDIA DE APARICIÓN DE CADA CONCEPTO EN LAS GUÍAS DOCENTES DE LOS CENTROS DE LAS ISLAS BALEARES.**

#### **4. Islas Canarias**

Las facultades de Gran Canaria, Lanzarote y Fuerteventura pertenecen a la Universidad de Las Palmas de Gran Canaria y muestran unificación en cuanto a contenidos, número de créditos y carácter de las asignaturas incluidas en sus planes de estudios. Ninguna de estas facultades dispone de asignatura propia de cuidados paliativos, pero sí encontramos módulos destinados a esta temática en el contenido curricular de otras asignaturas.

En cuanto al análisis del contenido de dichos módulos, únicamente aparecen reflejados dos conceptos, que son "cuidados paliativos" y "final de vida", tal y como muestra la figura 22.



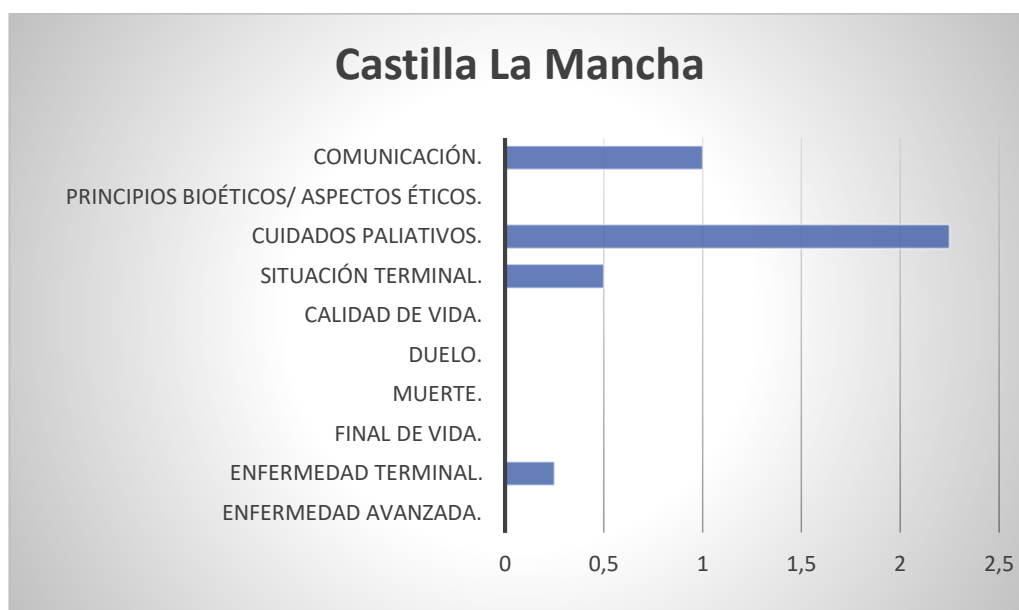
**FIGURA 22. FRECUENCIA MEDIA DE APARICIÓN DE CADA CONCEPTO EN LAS GUÍAS DOCENTES DE LOS CENTROS DE LAS ISLAS CANARIAS.**

### **5. Castilla la Mancha**

En ninguno de los planes de estudios de las Facultades pertenecientes a la Universidad de Castilla La Mancha (Toledo, Ciudad Real, Cuenca y Albacete), encontramos una asignatura propia de Cuidados Paliativos.

Sin embargo, la asignatura “Enfermería médico-quirúrgica IV”, presente en todos ellos, contiene un módulo al respecto. Se trata de una asignatura de carácter obligatorio, que cuenta con 6 ECTS y se imparte en tercer curso y que presenta ligera variabilidad en los contenidos entre las distintas facultades.

Como vemos en la figura 23, únicamente encontramos descritos cuatro de los diez términos establecidos: “Cuidados Paliativos”, “Comunicación”, “situación terminal” y “enfermedad terminal”.



**FIGURA 23. FRECUENCIA MEDIA DE APARICIÓN DE CADA CONCEPTO EN LAS GUÍAS DOCENTES DE LOS CENTROS DE LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE CASTILLA LA MANCHA.**

## **6. Castilla y León**

En la Comunidad Autónoma de Castilla y León, la Facultad de Enfermería y Fisioterapia de la Universidad de León y las Escuelas Universitarias de Enfermería de Salamanca, Zamora y Ávila, presentan asignatura propia de cuidados paliativos. Estas aparecen bajo el nombre de “Enfermería en cuidados paliativos” en Salamanca, Zamora y Ávila y “Cuidados paliativos” en la Facultad de Enfermería y Podología de la Universidad de León, tienen carácter obligatorio, cuentan con 3 ECTS y se imparten en cuarto y tercer curso respectivamente.

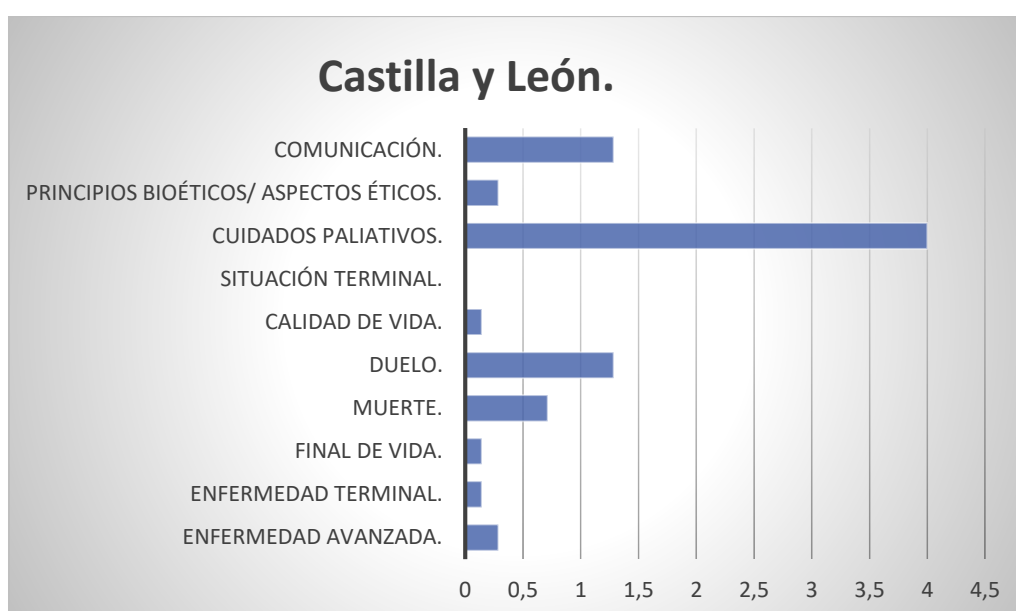
En cuanto al contenido de las guías docentes, destacamos nuevamente la presencia de variaciones dependiendo de la facultad en que se imparte la asignatura.

Por otra parte, en la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Burgos y en la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Pontificia de Salamanca, encontramos sendas asignaturas que tienen alguna parte de su temario destinado a los cuidados paliativos. Ambas asignaturas son de carácter obligatorio, cuentan con 6 ECTS y se imparten en tercer curso. Cabe destacar que esta segunda Facultad presenta

también una asignatura de carácter optativo, con competencias en lo referente al ámbito de los cuidados paliativos.

Sin embargo, en la Facultad de Enfermería de Valladolid no se ha encontrado ninguna asignatura que bien se destinase a los cuidados paliativos en su totalidad o que presentase algún módulo destinado a los mismos dentro de sus competencias.

A modo de síntesis general en cuanto a los contenidos presentes en la formación en cuidados paliativos de los centros de Castilla y León, se muestra la figura 24, en la que vemos que los términos que aparecen con más frecuencia son “cuidados paliativos”, “duelo” y comunicación.



**FIGURA 24. FRECUENCIA MEDIA DE APARICIÓN DE CADA CONCEPTO EN LAS GUÍAS DOCENTES DE LOS CENTROS DE LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE CASTILLA Y LEÓN.**

## **7. Cataluña**

En Cataluña, seis de los nueve centros a estudio presentan una asignatura específica destinada a los cuidados paliativos.

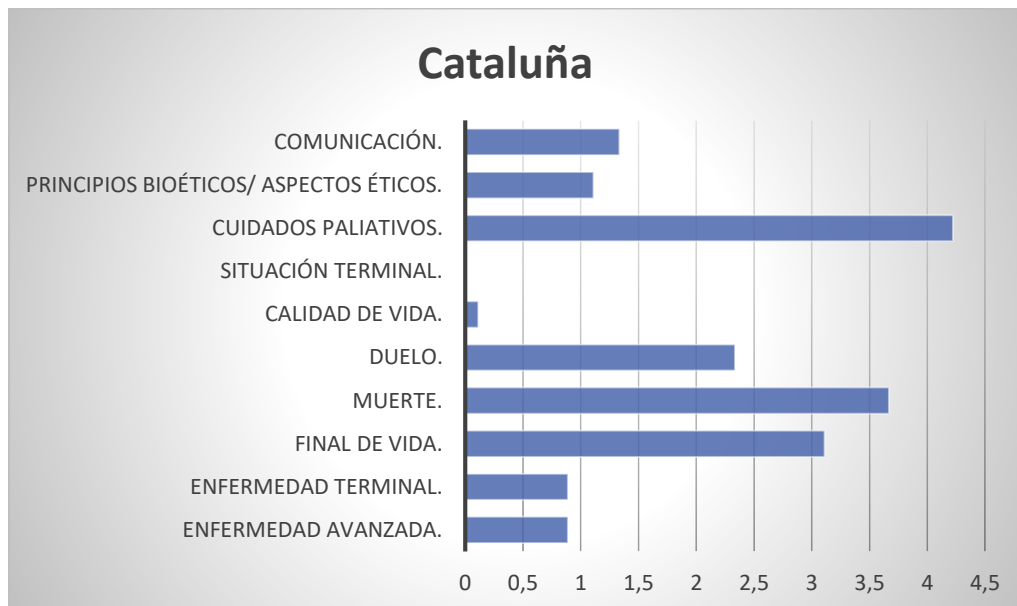
De estos seis centros, en tres de ellos encontramos esta asignatura como optativa: la Facultad de Enfermería de la Universidad Ramon Llull, la Facultad de Enfermería de la Universidad Rovira i Virgili y la Facultad de Enfermería y Fisioterapia de

la Universidad de Lleida. Los programas de estas asignaturas difieren en cuanto a número de créditos y contenidos.

Sin embargo, en la Escuela Universitaria Gimbernà i Tomàs Cerdà de la Universidad Autònoma de Barcelona y en las Escuelas Superiores de Ciencias de la Salud y de Enfermería de la Universidad Pompeu Fabra, estas asignaturas son de carácter obligatorio. En estos centros, las asignaturas cuentan con 3 ECTS, y también presentan diferencias en cuanto a contenidos y curso en el que se imparten.

Los centros restantes, presentan bloques temáticos destinados a los cuidados paliativos en el contenido de otras asignaturas, con disparidad en cuanto a contenidos de las guías docentes, número de créditos y curso de impartición.

En cuanto al análisis de contenido de las guías docentes, como se puede observar en la figura 25, el término que cuenta con mayor número de apariciones es “cuidados paliativos”, seguido de “muerte”, “final de la vida” y “duelo”; así mismo, los conceptos menos veces identificados fueron “situación terminal” y “calidad de vida”.

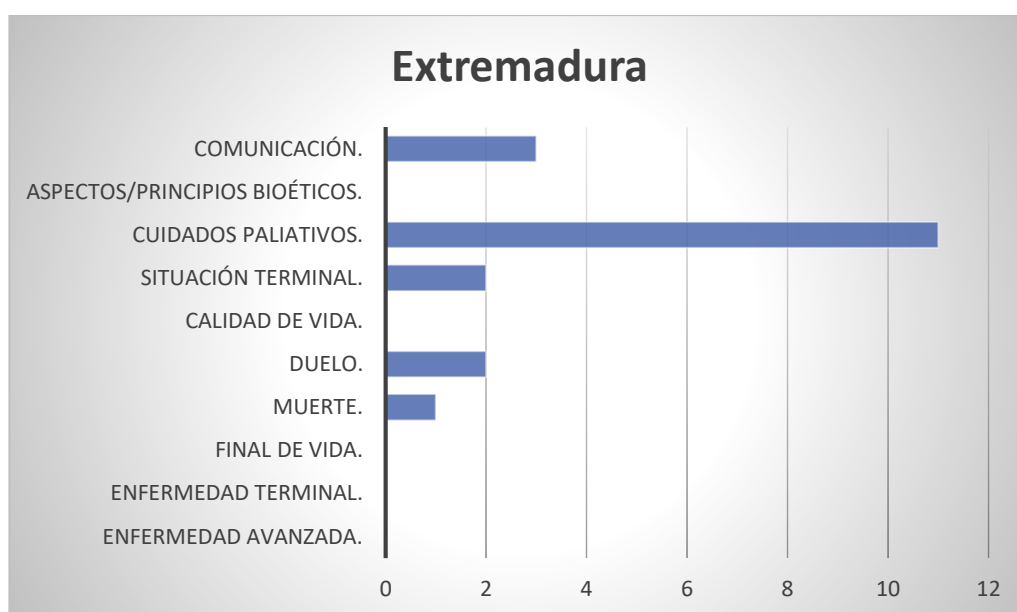


**FIGURA 25. FRECUENCIA MEDIA DE APARICIÓN DE CADA CONCEPTO EN LAS GUÍAS DOCENTES DE LOS CENTROS DE LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE CATALUÑA.**

## **8. Extremadura**

La Facultad de Enfermería y Terapia Ocupacional de la Universidad de Extremadura, contiene en su plan de estudios la asignatura “Cuidados Paliativos”, de 6 ECTS, con carácter obligatorio e impartida en tercer curso.

En cuanto al análisis de contenido de su guía docente, se puede observar en la figura 26 que únicamente aparecen reflejados en dicha guía cinco de los diez términos establecidos a la hora de elaborar la ficha de análisis. Estos, ordenados de mayor a menor número de apariciones son “cuidados paliativos”, “comunicación”, “situación terminal”, “duelo” y “muerte”.



**FIGURA 26. FRECUENCIA MEDIA DE APARICIÓN DE CADA CONCEPTO EN LAS GUÍAS DOCENTES DE LOS CENTROS DE LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE EXTREMADURA.**

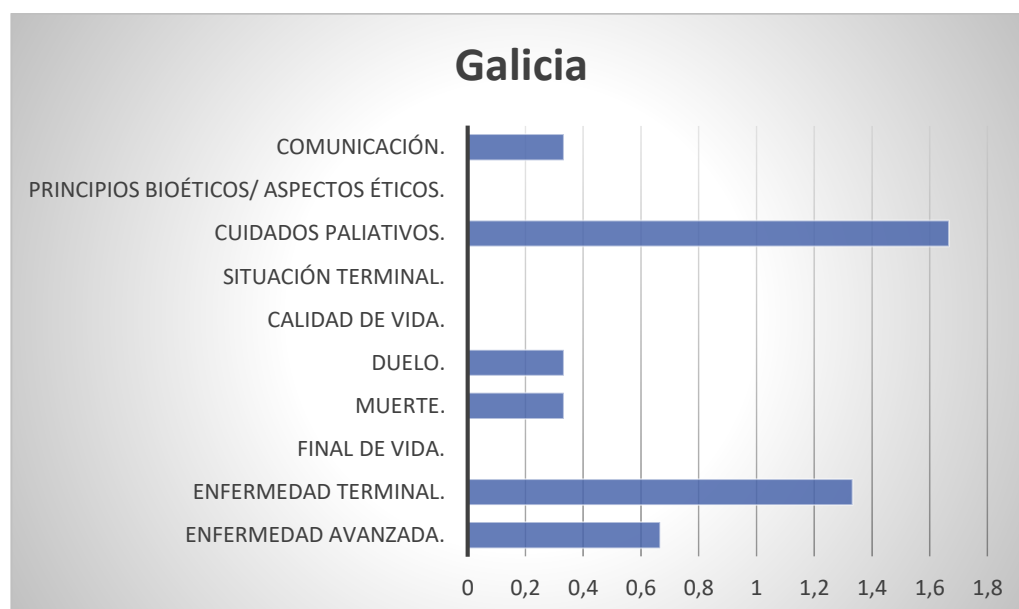
## 9. Galicia

Tanto en el plan de estudios de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de La Coruña como en el de la Escuela Universitaria de Enfermería del Campus de Lugo, encontramos un módulo destinado a los cuidados paliativos en la guía docente de la asignatura “Enfermería Clínica II”. En ambas, esta asignatura es de carácter obligatorio. Sin embargo, encontramos diferencias en el número de créditos y en el curso en el que se imparte: 12 ECTS en la Escuela Universitaria de enfermería de

Lugo, donde se imparte en el tercer curso y 6 ECTS en la Facultad de Ciencias de la Salud de La Coruña, donde se imparte en cuarto curso.

En cuanto a la Facultad de Enfermería de la Universidad de Santiago de Compostela que no se ha encontrado ninguna asignatura que incluyese competencias en torno a los cuidados paliativos.

Respecto a la síntesis de contenidos de la formación en cuidados paliativos en la comunidad autónoma de Galicia, que podemos ver en la figura 27, encontramos únicamente seis de los diez términos establecidos en las fichas de análisis, siendo los de mayor a menor número de apariciones “cuidados paliativos”, “enfermedad terminal” y “enfermedad avanzada”.



**FIGURA 27. FRECUENCIA MEDIA DE APARICIÓN DE CADA CONCEPTO EN LAS GUÍAS DOCENTES DE LOS CENTROS DE LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE GALICIA.**

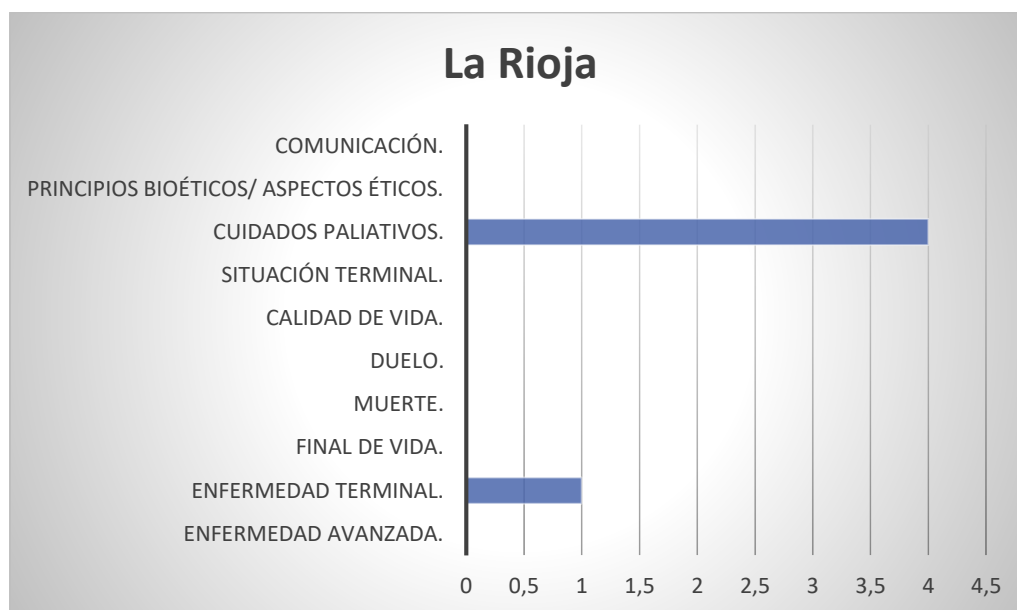
## 10. La Rioja

La Escuela Universitaria de Enfermería de la Universidad de la Rioja no incluye en su plan de estudios asignatura propia de cuidados paliativos, sin embargo, encontramos un módulo destinado a este ámbito en la guía docente de la asignatura “Enfermería



médico-quirúrgica II". Esta asignatura es de carácter obligatorio, cuenta con 6 ECTS y se imparte en 2º curso.

En cuanto al análisis de contenido de su guía docente, como se observa en la figura 28, es de destacar que únicamente aparecen dos de los diez términos que fueron establecidos en la ficha de análisis.



**FIGURA 28. FRECUENCIA MEDIA DE APARICIÓN DE CADA CONCEPTO EN LAS GUÍAS DOCENTES DE LOS CENTROS DE LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE LA RIOJA.**

## **11. Madrid**

En la Comunidad de Madrid, los once centros a estudio presentan en sus currículos formativos contenido en lo referente a los Cuidados Paliativos. Cinco de ellos tienen una asignatura propia de cuidados paliativos, en el resto encontramos contenidos relacionados con este ámbito en las guías docentes de otras asignaturas.

En el caso de tener una asignatura destinada exclusivamente a los cuidados paliativos, esta es en todos los casos de carácter obligatorio, pero encontramos variaciones en cuanto al número de créditos, curso en el que se imparte y contenidos. Variaciones que también se encuentran entre aquellas asignaturas que presentan bloques destinados a los cuidados paliativos en los contenidos de su guía docente.

Cabe destacar que pese a que la Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología de la Universidad Complutense de Madrid contiene un bloque destinado a los cuidados paliativos en su asignatura “Enfermería en la vejez, cuidados paliativos y tratamiento del dolor” el análisis de contenido de su guía docente no ha sido posible, ya que su acceso se veía imposibilitado, por lo que sus contenidos no han sido tenidos en cuenta a la hora de contabilizar la frecuencia media de aparición de los conceptos establecidos en la ficha de análisis.

En la Escuela Universitaria de Enfermería de la Fundación Jiménez Díaz, se ha tenido en cuenta como excepción la asignatura “ Enfermería del anciano” ya que entre sus contenidos presentaba un módulo de cuidados paliativos en términos generales y desvinculado del ámbito geriátrico.

En cuanto a la frecuencia media de aparición en las guías docentes de los conceptos establecidos en la ficha de análisis, como puede observarse en la figura 29, los términos que mayor número de veces se contabilizaron fueron “cuidados paliativos”, “muerte” y “enfermedad terminal”; siendo, por el contrario, los términos “calidad de vida”, “enfermedad avanzada” y “situación terminal” aquellos con menor número de apariciones.



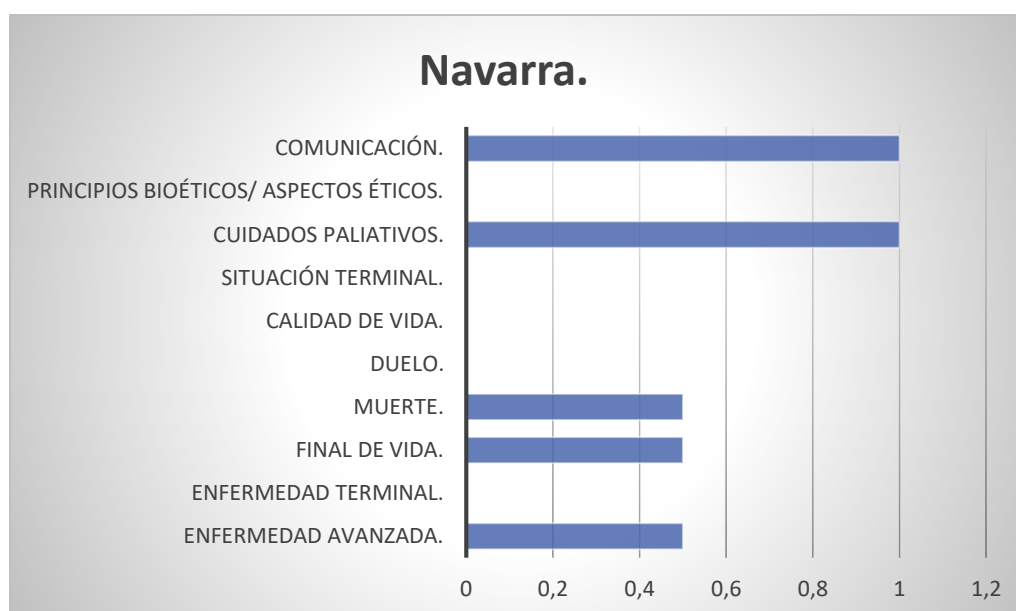
**FIGURA 29. FRECUENCIA MEDIA DE APARICIÓN DE CADA CONCEPTO EN LAS GUÍAS DOCENTES DE LOS CENTROS DE LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE MADRID.**

## 12. Navarra

El plan de estudios de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Pública de Navarra no tiene una asignatura propia de cuidados paliativos; sin embargo, sí encontramos competencias en lo referente a este ámbito en la guía docente de la asignatura “ Enfermería del adulto y del anciano III”, que cuenta con 6 ECTS, es de carácter obligatorio y se imparte en tercer curso.

Por el contrario, la Facultad de Enfermería de la Universidad de Navarra sí dispone en su plan de estudios de una asignatura destinada exclusivamente a los cuidados paliativo, que consta de 3 ECTS, es de carácter obligatorio y se cursa en cuarto curso.

En cuanto a la síntesis de contenidos de la formación en cuidados paliativos en la comunidad autónoma de Navarra, se muestra en la figura 30, en la que se observa que aparecen únicamente cinco de los diez términos establecidos en las fichas de análisis, siendo los de mayor número de apariciones “comunicación” y “cuidados paliativos”.



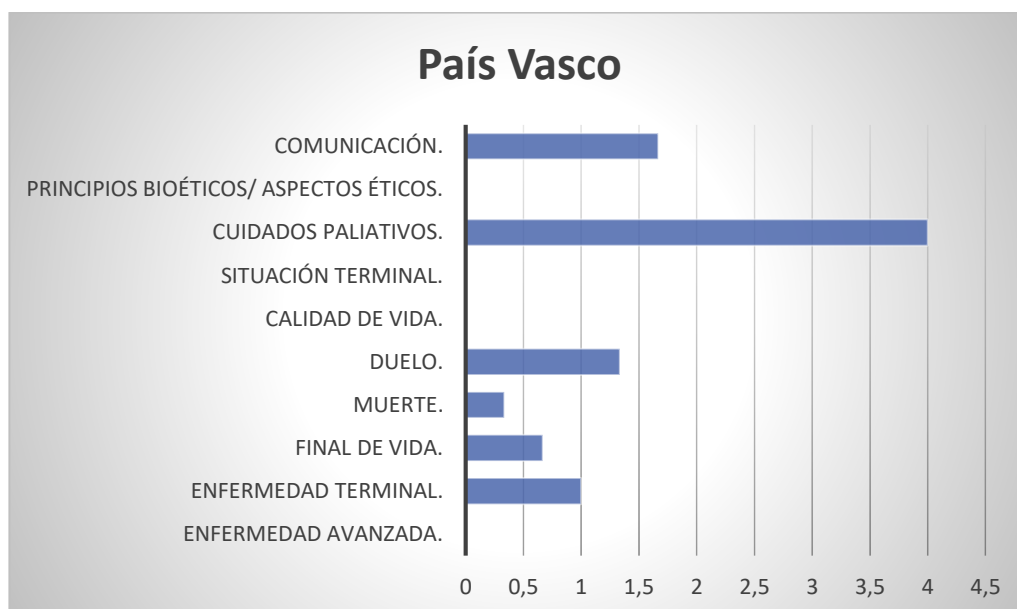
**FIGURA 30. FRECUENCIA MEDIA DE APARICIÓN DE CADA CONCEPTO EN LAS GUÍAS DOCENTES DE LOS CENTROS DE LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE NAVARRA.**

### 13. País Vasco

Tanto la Facultad de Medicina y Enfermería de Leioa, como las Escuelas Universitarias de Enfermería de Donostia y Vitoria, cuentan en su plan de estudios con la asignatura “Enfermería clínica IV”, que incluye en su guía docente un bloque destinado a los cuidados paliativos. Se trata de una asignatura de carácter obligatorio, que cuenta con 10 ECTS y se cursa en tercero. En cuanto al contenido de la guía docente cabe destacar que presenta variaciones según la Facultad.

La Escuela Universitaria de Enfermería de Donostia incluye, además, en su plan de estudios una asignatura de carácter optativo destinada exclusivamente a los cuidados en el final de la vida. Esta asignatura, con el nombre de “Atención en fin de la vida y cronicidad”, cuenta con 6 ECTS y se imparte en tercer curso.

A modo de síntesis general de los contenidos presentes en las guías docentes de estas asignaturas, como podemos observar en la figura 31, únicamente aparecen seis de los diez términos establecidos, siendo aquellos con mayor número de apariciones “cuidados paliativos”, “comunicación” y “duelo”.

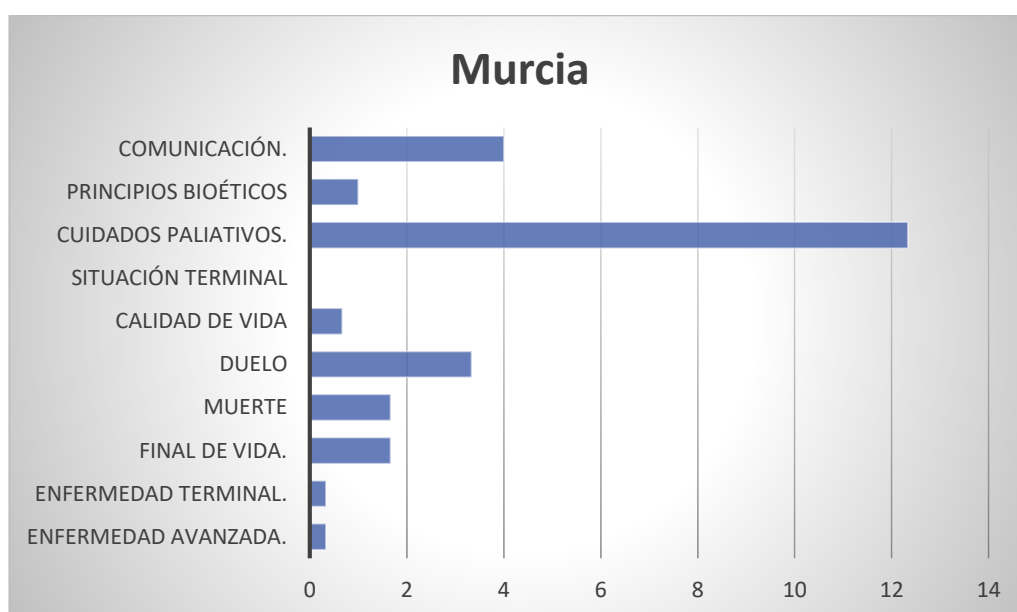


**FIGURA 31. FRECUENCIA MEDIA DE APARICIÓN DE CADA CONCEPTO EN LAS GUÍAS DOCENTES DE LOS CENTROS DE LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DEL PAÍS VASCO.**

## 14. Murcia

Cabe destacar que la Facultad de Enfermería de la Universidad de Murcia, la Escuela Universitaria de Enfermería de Cartagena y la Facultad de Ciencias Sociosanitarias de Lorca presentan asignatura propia de cuidados paliativos; en todas ellas asignatura de carácter obligatorio, de 3 créditos ECTS e impartida en el segundo curso.

A modo de síntesis, como se muestra en la figura 32, encontramos que, en las guías docentes de las asignaturas destinadas a los cuidados paliativos de la Región de Murcia, los términos que aparecen en mayor medida son “cuidados paliativos”, seguido por “comunicación” y “duelo”.



**FIGURA 32. FRECUENCIA MEDIA DE APARICIÓN DE CADA CONCEPTO EN LAS GUÍAS DOCENTES DE LOS CENTROS DE LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE MURCIA.**

## 15. Comunidad Valenciana

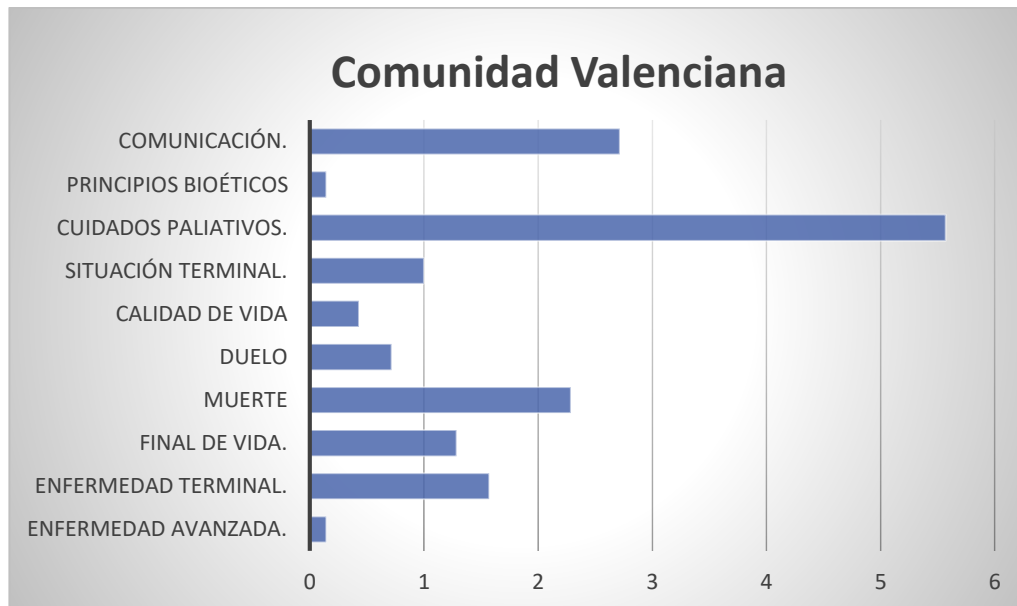
En la Facultad de Enfermería y Podología de la Universidad de Valencia, no se encuentra asignatura propia de cuidados paliativos ni ninguna otra que posea un módulo en lo referente a esta temática en su contenido curricular.

Sin embargo, presentan asignatura propia de cuidados paliativos la Facultad de Enfermería de la Universidad Católica de Valencia “San Vicente Martir” y la Facultad de Ciencias de la Salud de Universidad Jaume I de Castellón, en ambos centros se trata de una asignatura de carácter obligatorio.

Por otro lado, la Escuela de Enfermería “Ntra. Sra. del Sagrado Corazón” de Castellón y la Escuela de Enfermería de la Fe (ambas adscritas a la Universidad de Valencia), la Facultad de Enfermería de la Universidad Cardenal Herrera y la Facultad de Enfermería de la Universidad de Alicante presentan asignaturas con módulos en su contenido curricular destinados a la formación en Cuidados Paliativos.

En cuanto al número de créditos de estas asignaturas y el curso en el que se imparten también encontramos disparidad entre los centros.

En lo referente al análisis de contenido de las guías docentes, como se muestra en la figura 33, los términos que aparecen con mayor frecuencia son: “cuidados paliativos”, seguido de “comunicación” y “muerte”.



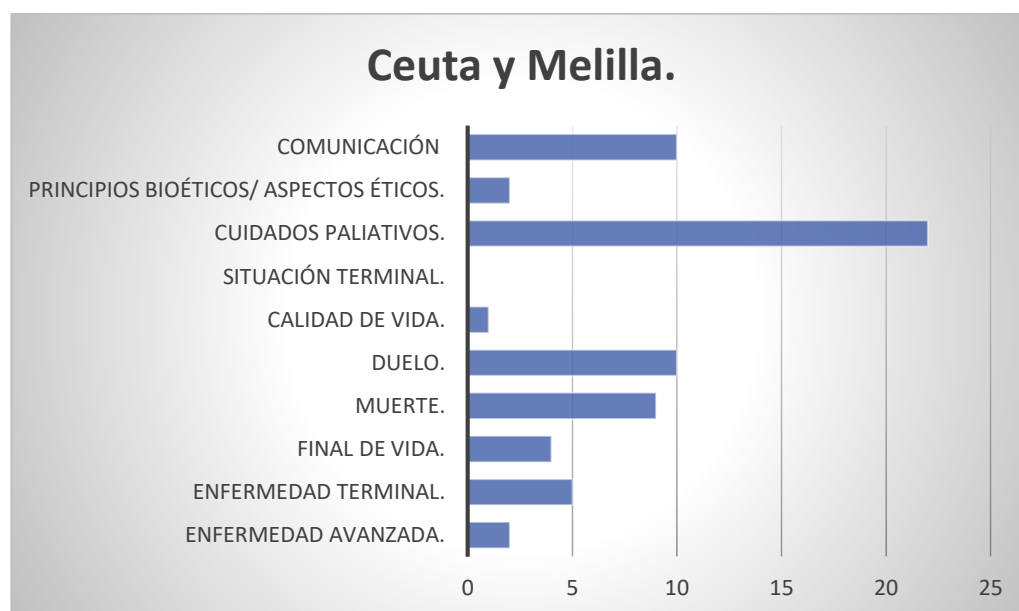
**FIGURA 33. FRECUENCIA MEDIA DE APARICIÓN DE CADA CONCEPTO EN LAS GUÍAS DOCENTES DE LOS CENTROS DE LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE LA COMUNIDAD VALENCIANA.**

## 16. Ceuta y Melilla

Tanto la Facultad de Ciencias de la Salud de Ceuta como la Facultad de Enfermería de Melilla, ambas pertenecientes a la Universidad de Granada, presentan una asignatura dedicada exclusivamente a los cuidados paliativos, denominada “Cuidados Paliativos”, que cuenta con 6 créditos, es de carácter obligatorio y se imparte en segundo curso.

La guía docente de esta asignatura es la misma en ambos centros, no encontrando diferencias en cuanto al contenido.

Teniendo en cuenta la frecuencia media de aparición de cada concepto, que se muestra en la figura 34, los términos que aparecen con mayor frecuencia son “cuidados paliativos”, “comunicación”, “duelo” y “muerte”.



**FIGURA 34. FRECUENCIA MEDIA DE APARICIÓN DE CADA CONCEPTO EN LAS GUÍAS DOCENTES DE LOS CENTROS DE CEUTA Y MELILLA.**







## 5. DISCUSIÓN

*The sickness—the nausea—  
The pitiless pain—  
Have ceased, with the fever  
That maddened my brain—  
With the fever called “Living”  
That burned in my brain.*

*Los mareos y la náusea,  
El despiadado dolor  
Han cesado con la fiebre  
Que enloquecía mi cerebro,  
Con la fiebre llamada “vivir”,  
Que ardía en mi cerebro.*

Edgar Allan Poe. Para Anne

El cambio producido en los últimos años en el patrón epidemiológico, con el aumento exponencial de enfermedades crónicas, las mejoras en diagnóstico y tratamiento de enfermedades degenerativas y la reducción de la mortalidad por enfermedades agudas, unido al aumento de la esperanza de vida al nacimiento de la población, hace que nos encontremos con un gran número de personas con diversas patologías susceptibles de requerir en las fases finales de su vida la provisión de cuidados paliativos por parte de equipos en los que se van a integrar los profesionales y las profesionales de enfermería.

Debemos ser conscientes de que en nuestra práctica habitual nos vamos a encontrar con este tipo de pacientes y sus familias en cualquiera de los ámbitos en que desarrollemos nuestra actividad asistencial; por tanto, necesitamos actualizar nuestros conocimientos, actitudes y habilidades para proporcionar cuidados a nuestros pacientes de forma segura y eficaz. Y, como no, estos cuidados deben estar basados en el análisis de la evidencia científica, que cada vez está siendo mayor en esta área de conocimiento (Codorniu et al., 2011).

Distintas organizaciones en el ámbito de los cuidados paliativos se han manifestado en torno a la importancia del desarrollo de la formación en cuidados paliativos para los profesionales sanitarios, en distintos niveles que van desde la formación básica (dirigida a todos los profesionales y todas las profesionales) hasta la formación avanzada (cursos de expertos), y que se distinguen, entre otras cosas, por el número de horas destinadas a la formación tanto teórica como práctica (Codorniu et al., 2013; De Vlieger et al., 2004; Jara-Concha & Stiepovic-Bertoni, 2007; Radbruch & Payne, 2011a; Radbruch & Payne, 2011b).

Así, siguiendo estas recomendaciones, la formación en cuidados paliativos se ha introducido en los programas de formación de Grado en Enfermería de las universidades españolas, aunque con diferencias entre unos centros y otros.

Además, tanto la formación continua como la continuada (dirigida a profesionales en activo) y la formación postgrado tienen un importante papel en la actualización de la práctica profesional, pero esto no es indicativo de que todos los profesionales que trabajen en una determinada área decidan mejorar su formación teórica. De esta forma, nos encontramos con profesionales que se dedican a la atención a pacientes susceptibles de necesitar cuidados paliativos y que no han recibido ningún

tipo de formación, puesto que no identifican esa necesidad de formación o consideran que adquirirán esa formación con su práctica; por no decir de aquellos profesionales que nunca han considerado la posibilidad de actualización, o que incluso la evalúan negativamente por considerarla como una exigencia por parte de la organización. Estos coexisten con profesionales que aun trabajando en otros ámbitos consideran necesaria la formación en cuidados paliativos, o simplemente actúan movidos por su iniciativa y su interés personal en adquirir conocimientos y deciden formarse en esta área, lo que proporciona mayor diversificación a la adquisición de conocimientos en cuidados paliativos por parte de los profesionales de enfermería.

De ahí la necesidad de hacer visibles los cuidados paliativos y de crear una cultura que impregne a todos los profesionales y todas las profesionales, de forma que estos cuidados se consideren como una competencia transversal, básica y esencial, asociada a la primitiva necesidad humana de “cuidar y ser cuidado”; por lo que debemos ser capaces de entender los cuidados paliativos como uno de los ejes vertebrales de cualquier sistema de atención sanitaria, integrándolos en el marco de cada plan de cuidados (Gómez-Batiste et al., 2012).

En este contexto, surgen como una herramienta básica los instrumentos que nos permitirán identificar tanto las necesidades de formación en cuidados paliativos como el nivel de conocimientos ya existentes en los profesionales de enfermería, y que guiarán las estrategias para el diseño de los programas de formación en cuidados paliativos dirigidos a esta población, teniendo en cuenta tanto los contenidos que conformarán cada nivel de formación (básico, intermedio, avanzado) como las características de los profesionales y las profesionales a quienes debería ir dirigido cada uno de los distintos programas (características como la experiencia y conocimientos previos en este ámbito). Sin dejar de lado el análisis de las metodologías más útiles en cada caso, tanto en lo que respecta a la difusión de los distintos programas de formación para que puedan llegar al máximo número de profesionales como a las técnicas educativas más útiles para conseguir los objetivos propuestos, siempre adaptándose a los sujetos que van a recibir la formación (Escuela de Administración Pública de Cataluña, 2010).

Diversas administraciones públicas realizan periódicamente un diagnóstico de las necesidades formativas de sus profesionales, basado fundamentalmente en una

variedad de técnicas de recogida de información que han mostrado su utilidad para identificar dichas necesidades educativas, entendidas como diferencias o discrepancias entre las competencias actuales de los profesionales en su ejercicio profesional y las consideradas ideales para un ejercicio óptimo. Este diagnóstico de necesidades educativas también permite conocer si las demandas de los profesionales y/o de la organización pueden ser o no resueltas verdaderamente mediante programas formativos y, por tanto, sirve de guía para dichos programas.

Los documentos elaborados en estos diagnósticos de necesidades formativas deben tener en cuenta en sus análisis tanto la perspectiva de la organización (prescriptiva) como la de los propios profesionales (colaborativa) y, en algunos casos, incluso la de las personas enfermas, receptoras de los cuidados. Encontramos, pues, nuevamente una gran variedad de instrumentos para el análisis de necesidades formativas, habida cuenta que esta información se obtiene por diferentes vías, tanto del análisis de fuentes documentales (planes de formación, documentos organizativos de la institución) como de entrevistas personales (tanto cuestionarios como entrevistas semiestructuradas) y dinámicas de trabajo en grupo (Carrasco-Acosta. M. Carmen et al., 2004; Castilla y León. Consejería de Sanidad, Dirección General de Planificación, Calidad, Ordenación y Formación, 2008; Escuela de Administración Pública de Cataluña, 2010).

Pero el hecho de que existan programas de detección de necesidades formativas dirigidos a los profesionales no tiene por qué ser un detectar necesidades de formación en el ámbito específico de los cuidados paliativos, ya que, como hemos comentado, nos encontramos con profesionales de enfermería que no consideran estos cuidados ni la atención a los pacientes en la fase final de su vida como un conocimiento que debieran tener, y por tanto no sienten su necesidad de formación en este campo, lo que nos va a llevar en ocasiones a ofrecer a este tipo de pacientes unos cuidados que no van a tener la calidad adecuada. Además, se van a poner en muchas ocasiones sobre la mesa los debates sobre los aspectos éticos de los cuidados, la limitación del esfuerzo terapéutico, el encarnizamiento terapéutico...

Esta es la razón por la que consideramos que el presente trabajo muestra la situación con respecto al nivel de conocimientos en cuidados paliativos tanto de estudiantes como de profesionales de enfermería en nuestro país, reflejando la

importancia y la necesidad (aunque no siempre sea sentida) de la formación en este ámbito. Además, se ofrece una herramienta validada, que ha mostrado en distintos trabajos internacionales su utilidad para la evaluación de dicho nivel de conocimientos y en la identificación de temas a mejorar en la formación tanto de profesionales como de estudiantes en el ámbito de los cuidados paliativos.

Eso así, identificamos que las limitaciones que presenta el trabajo, derivadas de la forma de selección de los participantes en los distintos estudios, puesto que no se ha realizado en ningún caso un muestreo aleatorio ni se ha estratificado la población a estudio, lo que ha redundado en su validez externa.

A continuación, profundizamos en esta discusión, incidiendo en los diferentes objetivos a conseguir mediante nuestro estudio.

## 5.1. VALIDACIÓN DE LA VERSIÓN EN ESPAÑOL DEL PCQN

En la búsqueda de un instrumento útil para nuestro trabajo, encontramos que en los estudios sobre conocimientos de enfermería en cuidados paliativos realizados en territorio español (o en países de lengua hispana) predominaba el uso de cuestionarios elaborados expresamente para dichos trabajos, diseñados por los propios investigadores para recoger la información que consideraban más adecuada en función de los objetivos de su trabajo, de las características y contenidos de los programas formativos, o de la información más concreta que se plantearan analizar. Evidentemente, este tipo de instrumentos son instrumentos no validados, con los inconvenientes que esto puede suponer a la hora de replicar trabajos de investigación y poder establecer comparaciones entre ellos.

Por ese motivo, finalmente nos planteamos elaborar la versión en español de un cuestionario ya validado y conocido a nivel internacional como el Palliative Quiz for Nurses, y posteriormente analizar las propiedades del nuevo instrumento obtenido.

Las razones para utilizar la versión española de PCQN como herramienta para medir el conocimiento de las enfermeras en cuidados paliativos fueron: su brevedad, su autoadministración, el hecho de que considera diferentes aspectos de los cuidados

paliativos (su filosofía, aspectos de manejo de síntomas y aspectos psicosociales), que ha sido traducido a varios idiomas y que sus diferentes versiones han mostrado niveles apropiados de fiabilidad y validez, así como su utilidad para medir el nivel de conocimiento de las enfermeras de diferentes países sobre cuidados paliativos (Abu-Saad Huijjer, Abboud, & Dimassi, 2009; Anteneh, Kassa, Demeke, & Guadu, 2016; Autor et al., 2013; Brazil et al., 2012; Carroll et al., 2005; Choi et al., 2012; Iranmanesh et al., 2014; Katumbo Mukemo et al., 2017; Kim, B. et al., 2012; Kim, H. S. et al., 2011; Ronaldson, Hayes, Carey, & Aggar, 2008; Ross, M. M. et al., 1996; Satsin et al., 2017).

Cuando analizamos la validez de contenido del PCQN-SV, observamos que hasta ocho de los ítems que lo componen tienen un CVI por debajo de los valores considerados como deseables, aunque para cinco de ellos este valor se acercó mucho a los considerados como adecuados. Una reformulación de estos ítems podría ser un aspecto a tener en cuenta para mejorar sus respectivos índices de validez de contenido, aunque debemos tener presente que el cuestionario presenta un CVI global de 0.83, considerado como un valor aceptable, según los criterios establecidos en la literatura científica.

Aunque a los expertos que evaluaron esta validez interna (adecuación al tema) se les indicó que añadieran cualquier información que consideraran adecuada para reforzar o aclarar su evaluación, muy pocos manifestaron dificultades en la comprensión del ítem tal y como estaba redactado o indicaron que no consideraban que debía formar parte del bagaje de conocimientos del personal de enfermería en el área de cuidados paliativos.

Encontramos que este índice de validez de contenido global es muy similar al obtenido en la versión coreana del PCQN (Kim, H. S. et al., 2011), que fue del 0.85. También se obtuvo un resultado muy similar en el índice de validez de contenido de la versión en lengua thai del PCQN, con un valor de 0.87 (Satsin et al., 2017). Esta estabilidad de los índices de validez de contenido de las distintas versiones del cuestionario también puede ser un indicador de la adecuación de la metodología de traducción-retrotraducción utilizada para la obtención de las distintas versiones del PCQN.

Por otra parte, de la versión en lengua persa únicamente se nos indica que ha sido evaluada por diez expertos y estos la han considerado como adecuada, pero no se indica si se ha calculado el índice de validez de contenido ni su valor (Iranmanesh et al., 2014). Tampoco conocemos el resultado del índice de validez de contenido de la versión en lengua francesa para Canadá, aunque sí se indica que ésta fue revisada por un grupo de expertos y que la redacción de los ítems con menor valoración fue modificada (Carroll et al., 2005).

Para estudiar la consistencia interna del PCQN-SV se calcularon los índices de Cronbach y KR-20. La versión original del PCQN presenta, en su pilotaje entre profesionales, niveles adecuados de consistencia interna analizados mediante el KR-20; mientras que el PCQN-SV ha obtenido un valor inferior al original en lengua inglesa (Ross, M. M. et al., 1996), pero superior a la versión francesa (Carroll et al., 2005), con un valor KR-20 de 0,60. Choi también analizó en un trabajo el KR-20 de la versión coreana del PCQN, encontrando un valor de 0.65 (Choi et al., 2012).

La versión coreana (Kim, H. S. et al., 2011) tenía un índice de Cronbach de 0,65, muy similar a nuestros resultados y también inferior al cuestionario original, con un valor de 0,78, y la versión francesa (Carroll et al., 2005) obtuvo un índice de Cronbach de 0,60. Por otro lado, la versión iraní (Farsi) utilizada en un estudio en tres hospitales, también mostró un índice de Cronbach de 0,78 (Iranmanesh et al., 2014). No debe olvidarse que el análisis del coeficiente de fiabilidad debe realizarse para cada población donde se utiliza el cuestionario, y que estas poblaciones pueden no ser siempre comparables entre sí con respecto a sus características definitorias (González Alonso & Pazmiño, 2015).

Hemos visto que los resultados obtenidos en cuanto a fiabilidad del cuestionario en los trabajos realizados en la población estudiantil ofrecen resultados bastante similares a los obtenidos en los trabajos realizados entre profesionales, lo que muestra la estabilidad del cuestionario y su posibilidad de ser utilizado tanto entre profesionales como estudiantes de enfermería; esta consistencia y posibilidad de ser utilizado en ambas poblaciones ya se muestra en los estudios que se realizan en la validación de la versión original del cuestionario y en su versión francesa, puesto que en ambos trabajos

se analizan resultados obtenidos en el colectivo de estudiantes (Carroll et al., 2005; Ross, M. M. et al., 1996).

En cuanto a la dificultad de los ítems, podríamos decir que existe una distribución equilibrada de ítems en el cuestionario (25% de dificultad difícil-muy difícil, 25% de fácil-muy fácil y 50% de dificultad media). Hemos comparado nuestros resultados con los del PCQN original (Ross, M. M. et al., 1996) y con los de la versión francesa del PCQN (Carroll et al., 2005), los únicos dos estudios en que se han analizado estos índices. Si nos basamos en los resultados del pilotaje entre profesionales (y teniendo en cuenta que estos resultados en cuanto a los índices de dificultad y validez se mantienen de forma similar cuando se consideran las respuestas obtenidas en los otros estudios desarrollados entre profesionales), podemos decir que nuestro cuestionario tiene un índice de dificultad promedio de 0.55, menor a los coeficientes de dificultad de la versión original en inglés (con un índice de dificultad promedio de 0.75), pero muy similar a la versión francesa (con un coeficiente de dificultad promedio de 0.56). Solo seis ítems de nuestro cuestionario (1, 2, 3, 6, 12 y 18) tienen índices de dificultad más altos (son más fáciles) que sus equivalentes en la versión original, mientras que nueve de ellos (1, 4, 7, 12, 14, 15, 16, 18, 20) tienen índices de dificultad más altos que la versión francesa.

Con respecto al coeficiente de discriminación, Ross et al., aunque explican el proceso de elaboración de PCQN y en dicho trabajo hablan de este índice, no presentan los valores de los respectivos coeficientes para cada ítem; y además indican que el único criterio para considerar un artículo como adecuado para formar parte del PCQN fue su índice de dificultad (Ross, M. M. et al., 1996). En nuestro caso, encontramos que seis ítems tenían coeficientes de discriminación muy bajos, y, por lo tanto, deberían ser eliminados del cuestionario. Aun así, no se eliminó ningún ítem, para poder establecer comparaciones con las otras versiones del cuestionario, y también porque estos coeficientes pueden variar dependiendo de las características de quienes responden el cuestionario, por lo que podría ser útil conocer qué elementos discriminan más entre expertos y no expertos dentro del área de cuidados paliativos, con el análisis de índices de discriminación en diferentes poblaciones.

Como ejemplo, podemos decir que, al realizar el estudio de discriminación y dificultad a partir de los resultados obtenidos por el colectivo de estudiantes de



enfermería, encontramos que el cuestionario presentaba una dificultad media de 0.492, lo que muestra que su dificultad es mayor para este colectivo que para el de profesionales de enfermería.

Finalmente, algunos aspectos a tener en cuenta son los que hacen referencia a posibles dificultades de comprensión de algunos ítems del cuestionario, en su versión española, que pueden hacer llevar a los respondientes a cometer más errores de los esperados. Algunas de estas dificultades se muestran a continuación.

El ítem 5 es respondido de forma incorrecta por un elevado porcentaje de participantes. Si nos fijamos en su formulación “Es esencial para los miembros de la familia permanecer al lado del enfermo hasta su fallecimiento” y tenemos en cuenta que la respuesta correcta propuesta por la autoras del cuestionario original sería FALSO, pues encontramos una gran tipología de familias en lo que a la respuesta a la hora de afrontar la muerte de uno de sus miembros se refiere, podemos interpretar que los participantes nuestro estudio han interpretado la pregunta cómo “es esencial para algunas familias...(que es cierto)” y no como “para todas las familias”. Tampoco tenemos que olvidar que en nuestra cultura se concede una gran importancia al papel de la familia en el acompañamiento al moribundo, y que parece inconcebible pensar que la familia no esté junto al enfermo en esos últimos momentos. Estos resultados en lo que respecta al ítem 5 son también muy similares a los obtenidos en los estudios en que se utilizó la versión coreana del PCQN, y sus autores también justifican este elevado porcentaje de respuestas incorrectas en aspectos culturales sobre el afrontamiento de la muerte por parte de las familias y al hecho de que no parece quedar claro si el ítem está haciendo referencia al momento puntual de la muerte o a los últimos días de vida del enfermo (Choi et al., 2012; Kim, B. et al., 2012; Kim, H. S. et al., 2011). Entendemos también que es muy difícil para las enfermeras españolas, influenciadas por su realidad sociocultural, responder a esta pregunta de manera profesional, dejando de lado el aspecto sentimental, y la manera de entender las relaciones profesional-enfermo-familia.

El ítem 19, que hace referencia a la superación del duelo en función de la relación previa con la persona fallecida, presenta un porcentaje de errores superior al 65%, lo cual indica nuevamente una necesidad de profundizar en los aspectos psicológicos de los cuidados paliativos a la hora de diseñar programas de formación. Pero además, en

lo que respecta a este ítem, identificamos que algunos de los participantes en el estudio piloto indicaron que no comprendían a qué se hacía referencia con los términos “relación distante o conflictiva” y “relación cercana o íntima”, dificultad de comprensión que puede estar introduciendo un sesgo a la hora de seleccionar la respuesta, por lo que nos deberíamos plantear la reformulación del ítem de un modo en que se clarificaran estos conceptos, o incluso su eliminación para posteriores trabajos.

En la versión holandesa (Adriaansen, M. J. M. & Achterberg, 2004) del PCQN se eliminó el ítem 16 debido a su referencia al fármaco denominado 'Demerol', que no se usa en su contexto; y en un estudio desarrollado en Canadá entre enfermeras que trabajaban en residencias de ancianos, se sustituyó en dicha pregunta Demerol por morfina (Ronaldson et al., 2008), considerando en ambos trabajos estas versiones así obtenidas como equivalentes al cuestionario original. En nuestro caso, decidimos indicar en el cuestionario el nombre comercial de “Dolantina”, por el que es más conocido este fármaco en nuestro país, entendiendo que así mejoraría la comprensión del ítem por parte de las personas que respondieron al cuestionario.

A partir de este análisis se propusieron modificaciones a realizar en el cuestionario previo a posteriores usos, con el objetivo de valorar como afectarían dichas modificaciones tanto a la dificultad como fiabilidad de la versión española del PCQN, teniendo en cuenta que una de las principales limitaciones de este trabajo de traducción y validación del cuestionario está relacionada con el pequeño tamaño de la población en que se realizó el estudio piloto, lo que intentamos solucionar en los estudios posteriores, en que se amplió la población a estudio, intentando llegar tanto a profesionales como estudiantes de enfermería de nuestro país.

## 5.2. CONOCIMIENTOS EN CUIDADOS PALIATIVOS DEL COLECTIVO DE ESTUDIANTES DE ENFERMERIA

Distintos trabajos han analizado las características de la formación recibida por los estudiantes de enfermería en el ámbito de los cuidados paliativos y del manejo de las etapas finales de la vida. En estos trabajos se han utilizado metodologías tanto

cuantitativas como cualitativas y se han utilizado distintos instrumentos para medir el nivel de conocimientos de los estudiantes. Se ha identificado que esta formación necesita mejoras, tanto en los aspectos teóricos como en los aspectos prácticos, puesto que el análisis del nivel de conocimientos de los estudiantes de enfermería en cuidados paliativos muestra deficiencias en algunos aspectos (Bassah, Seymour, & Cox, 2014; Deravin Malone, Anderson, & Croxon, 2016; Karkada, Nayak, & Malathi, 2011; Usta, Aygin, & Sağlam, 2016).

Estas deficiencias también han sido identificadas por los propios estudiantes, ya que en aquellos trabajos en los que se ha pulsado su opinión, éstos han mostrado sus dificultades sentidas a la hora de enfrentarse al cuidado de personas en las fases avanzadas y finales de sus patologías (Carman, 2014; Edo-Gual et al., 2014; Ek et al., 2014; Hagelin et al., 2016; Henderson, Rowe, Watson, & Hitchen-Holmes, 2016; Rudval Souza da Silva, Cláudia Cristina Souza Gribel Oliveira, Álvaro Pereira, & Juliana Bezerra do Amaral, 2015; Usta et al., 2016). En nuestro instrumento de recogida de datos se incluía una pregunta final, de respuesta abierta, que permitía a los participantes expresar sus opiniones personales; aunque no se ha realizado un análisis cualitativo del contenido de estas manifestaciones, una rápida lectura sí nos permite identificar esas sensaciones de falta de formación.

Al utilizar el PCQN-SV como instrumento de medición del nivel de conocimientos sobre cuidados paliativos entre los estudiantes de enfermería españoles encontramos un nivel medio-bajo de conocimientos (45% de respuestas correctas), resultados similares a los obtenidos en la validación de la versión original del PCQN (Ross, M. M. et al., 1996), en el que los estudiantes obtuvieron un 46% de aciertos. Estos resultados son, además, ligeramente superiores a los obtenidos por Al Qadire (Al Qadire, 2014a) entre estudiantes jordanos (40% de respuestas correctas), y a los obtenidos por los estudiantes que participaron en un estudio que se llevó a cabo en Jenin, Palestina (Harazneh et al., 2015), con un 40.58% de respuestas correctas. Por otro lado, los estudiantes que participaron en el estudio para la validación de la versión francesa del PCQN (Carroll et al., 2005) obtuvieron un 34.8% de respuestas correctas, y los participantes en dos estudios desarrollados en Arabia Saudí, obtuvieron resultados de un 35% y un 36.5% de respuestas correctas, respectivamente (Ismaile & Alshehri, 2017;

Khraisat et al., 2017). Estos tres últimos estudios se han desarrollado en países con escasa cultura de formación en el ámbito de los cuidados paliativos para el colectivo de enfermería.

Tenemos que indicar que, de forma similar a lo establecido en otros estudios desarrollados con el objetivo de evaluar el nivel de conocimientos en cuidados paliativos de profesionales y/o estudiantes de enfermería (Ayed et al., 2015; Kassa, Murugan, Zewdu, Hailu, & Woldeyohannes, 2014; Katumbo Mukemo et al., 2017), hemos considerado que un porcentaje de respuestas correctas inferior al 50% indicaría un nivel bajo de conocimientos, mientras que un porcentaje superior al 70% de respuestas correctas en el cuestionario indicaría un nivel alto de conocimientos.

Al analizar los resultados obtenidos en cada una de las preguntas que componen el PCQN observamos que hay ocho preguntas con un porcentaje de respuestas correctas superior al 50% (en cinco de ellas se ha obtenido incluso un porcentaje de respuestas correctas superior al 75%). Aunque estos porcentajes son mejores para la mayoría de preguntas en el grupo de estudiantes que refieren haber recibido formación teórica en cuidados paliativos.

En un estudio desarrollado en Arabia Saudí (Khraisat et al., 2017) también se analizaron estos resultados para cada una de las preguntas, encontrando que únicamente en tres de ellas se alcanzó un porcentaje de respuestas correctas superior al 50%. Si nos centramos en las preguntas con mayor porcentaje de respuestas incorrectas vemos que estas hablan sobre el tratamiento farmacológico del dolor y la utilización de opioides, aspectos específicos de los cuidados paliativos, y que deben reforzarse en el programa formativo de cuidados paliativos.

Si estudiamos los resultados obtenidos en cada una de las tres subescalas del cuestionario por separado, identificamos un elevado porcentaje de errores en la subescala de aspectos psicológicos. Distintos estudios hablan de este déficit formativo en los aspectos psicológicos de los cuidados paliativos; además, los propios estudiantes identifican entre sus principales problemas al trabajar con pacientes con necesidades de cuidados paliativos situaciones como acompañamiento de pacientes y sus familias en los últimos días de vida, manejo del duelo, miedo a la muerte... relacionadas con esos

aspectos psicosociales de los cuidados paliativos (Edo-Gual et al., 2014; García López et al., 2014; Harazneh et al., 2015; Henderson et al., 2016; Ismaile & Alshehri, 2017; Mutto, Errázquin, Rabhansl, & Villar, 2010; Österlind et al., 2016; Rudval Souza da Silva et al., 2015; Usta et al., 2016).

Hemos encontrado una relación lineal estadísticamente significativa entre el curso en que se encuentra matriculado el estudiante y el porcentaje de aciertos obtenido tanto en el global del cuestionario como en cada una de las subescalas. El hecho de que los estudiantes de enfermería de los cursos superiores obtengan mejores resultados es un indicativo de que a medida que progresan en su formación, y aunque no reciban una formación específica en cuidados paliativos, los estudiantes van adquiriendo estos conceptos, bien de forma transversal, o bien durante sus estancias en los centros asistenciales, en los que entran en contacto con pacientes que pueden requerir cuidados paliativos. En los estudios realizados en Jordania por Al Qadire y en Arabia Saudí por Ismaile se encontraron de forma similar diferencias estadísticamente significativas en los resultados obtenidos por los estudiantes en función del curso que estaban cursando (Al Qadire, 2014a; Ismaile & Alshehri, 2017). El trabajo desarrollado por Wallace también mostró que los conocimientos en cuidados paliativos del alumnado aumentan en función de los años en que están estudiando enfermería (Wallace et al., 2009). Por otra parte, en un estudio desarrollado en Jenin, Palestina, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas en los resultados obtenidos por los estudiantes y las estudiantes en el PCQN en función del curso en que estaban matriculados, aunque quienes estaban en cursos superiores obtuvieron también mejores resultados (Harazneh et al., 2015).

Tanto los estudiantes que manifiestan haber recibido formación teórica en el ámbito de los cuidados paliativos como aquellos que han realizado estancias en prácticas en alguna unidad específica, obtienen mejores resultados en el PCQN-SV que aquellos que no han recibido ninguna formación (teórica o práctica). Sin embargo, el estudio de las correlaciones no ha mostrado una relación estadísticamente significativa entre el porcentaje de respuestas correctas en el cuestionario y el número de horas de formación/horas de estancia práctica en unidades de cuidados paliativos. El escaso número de participantes que referían haber realizado estancias en prácticas en servicios

específicos y que únicamente un tercio de los estudiantes refiere haber recibido formación en cuidados paliativos, también con diferencias en el número de horas impartidas en cada centro, puede justificar que esta relación, aunque exista, no sea estadísticamente significativa. Los estudios desarrollados por Al Qadire e Ismaile también mostraron que el hecho de recibir algún tipo de formación en este ámbito hace que los estudiantes obtengan mejores resultados, aunque sólo en el trabajo de Ismaile se encontraron diferencias estadísticamente significativas (Al Qadire, 2014a; Ismaile & Alshehri, 2017).

Todas estas diferencias se mantienen si analizamos los resultados de forma diferenciada para cada uno de los centros universitarios participantes en el estudio, lo que es un reflejo de los diferentes programas formativos existentes en nuestro país en la formación de grado en el ámbito de los cuidados paliativos, y un indicativo más de la necesidad de elaborar un curriculum básico que permitiera que todos los profesionales de enfermería españoles adquirieran una formación básica más homogénea en el ámbito de los cuidados paliativos. Esta heterogeneidad también se aprecia cuando se tienen en cuenta los resultados de la prueba de chi cuadrado, que muestra una relación entre cada facultad y la presencia en éstas de formación en cuidados paliativos, tanto teórica como práctica. Al Qadire también encontró diferencias en los resultados obtenidos por los estudiantes en función de los centros participantes, aunque estas diferencias no fueron estadísticamente significativas (Al Qadire, 2014a).

Al respecto a las estancias prácticas del alumnado de enfermería en unidades específicas de cuidados paliativos, identificamos que el porcentaje de estudiantes que refieren haberlas realizado es muy bajo. Este es un hecho importante a destacar, puesto que se ha evidenciado el importante papel del contacto con la realidad de las unidades de cuidados paliativos en la mejora del nivel de conocimientos del colectivo de estudiantes en este ámbito (lo que también ha indicado algunos de los participantes en la pregunta abierta que aparece al final del cuestionario). Así pues, se aprecia la necesidad de complementar la formación teórica recibida por los estudiantes con formación práctica, estancias en unidades específicas, simulación clínica... (Divyalasya, Vasundara, & Pundarikaksha, 2014; Fabro, Schaffer, & Scharton, 2014; Kwekkeboom, Vahl, & Eland, 2006; Mayer Brezis et al., 2017; Sarabia-Cobo et al., 2016).

Un hecho que nos llamó la atención es la existencia de una relación entre la realización de estancias en prácticas en unidades de cuidados paliativos y la realización de formación adicional a la recibida durante el grado en este ámbito; podría interpretarse que aquellos estudiantes que han entrado en contacto con estas unidades tienen un mayor interés por ampliar su formación en este campo, pero es un campo de investigación interesante la exploración de las motivaciones que sustentan esta elección.

El modelo predictivo que hemos intentado elaborar ahonda, aún más, en las diferencias identificadas entre centros, puesto que se encontró que el hecho de haber recibido formación en un centro y no en otro podía predecir la posibilidad de obtener una puntuación superior a la media del grupo. Es cierto que la realización (o no) de prácticas en recursos específicos de cuidados paliativos (formación práctica) no mostró ser buen predictor del resultado obtenido, como sí lo era el haber recibido formación teórica en este ámbito, pero no tenemos que olvidar que sólo un pequeño porcentaje de participantes refirieron haber recibido esta formación práctica. Estos resultados refuerzan la necesidad de mejorar la formación tanto teórica como práctica de los futuros profesionales y las futuras profesionales de enfermería en el ámbito de los cuidados paliativos.

Las limitaciones de este trabajo están como hemos comentado previamente, determinadas por la metodología de selección de los participantes, ya que, aunque han participado estudiantes de diferentes facultades españolas, no podemos decir en ningún momento que la población a estudio suponga una muestra representativa de todos los estudiantes de enfermería españoles, al no haberse establecido un criterio de selección muestral que nos permitiera conseguir esta mejor representatividad. Además, la participación entre las distintas facultades ha sido desigual, con lo que la población participante no va a ser representativa del colectivo de estudiantes de enfermería españoles, aunque si nos ha permitido acercarnos a su realidad en lo que respecta a la formación en cuidados paliativos.

Una segunda limitación, también derivada de la metodología de selección de participantes, es el posible sesgo de auto-selección, puesto que el hecho de que la

participación de los estudiantes sea totalmente voluntaria puede hacer que solo respondan aquellos que estén más interesados en el tema de estudio.

Aun así, consideramos que este trabajo nos permite mostrar la heterogeneidad de la formación pregrado existente en este momento en el ámbito de los cuidados paliativos y de la necesidad de introducir mejoras en dicha formación.

### 5.3. CONOCIMIENTOS EN CUIDADOS PALIATIVOS DEL COLECTIVO DE PROFESIONALES DE ENFERMERIA

Con esta investigación hemos visto que el colectivo de profesionales de enfermería españoles tiene un nivel medio-bajo de conocimientos en cuidados paliativos, mayor en aquellos que tienen formación previa en este ámbito, tanto práctica como teórica.

Nuestros resultados muestran la necesidad de implementar programas de formación básica en cuidados paliativos, bien incluyendo estos contenidos en la formación de grado o bien como cursos de formación continuada, dirigidos a profesionales en activo. No tenemos que olvidar que los profesionales de enfermería nos podemos encontrar con pacientes susceptibles de necesitar cuidados paliativos en cualquier ámbito en el que desarrollemos nuestra actividad asistencial.

Esta necesidad de mayor formación ha sido identificada no sólo por los profesionales que han participado en este estudio, sino también en múltiples trabajos realizados tanto en nuestro país como en otros países y en los que los propios profesionales manifiestan sentir que no están suficientemente capacitados en el manejo de pacientes con necesidad de recibir cuidados paliativos (Alshaiikh, Alkhodari, Sormunen, & Hillerås, 2015; Aradilla-Herrero & Tomás-Sábado, 2006; Kozlov, McDarby, Reid, & Carpenter, 2018; Österlind et al., 2016; Pesut et al., 2015; Satsin et al., 2017).

El análisis detallado del número de respuestas correctas e incorrectas a los ítems que componen el cuestionario nos puede servir de base para el desarrollo de futuros programas formativos en el ámbito de los cuidados paliativos, puesto que el PCQN-SV



nos permite identificar concepciones erróneas, sobre las que deberíamos trabajar mediante dicha formación. Además, el instrumento permite, como ya han hecho otros autores en sus trabajos, evaluar la mejoría de conocimientos generada mediante un programa de formación, mediante estudios de intervención con diseño pretest-postest (Broglio & Bookbinder, 2014; Chrastek & Gordon, 2017; Ferrell et al., 2007; Ross, M. M. et al., 1996).

Si nos centramos en los resultados globales del PCQN-SV obtenidos por el colectivo de profesionales de enfermería de nuestro país, nos encontramos con un porcentaje medio de respuestas correctas en PCQN de 61.4 %. Estos resultados son mejores que los obtenidos en el pilotaje de la versión española del PCQN (Chover-Sierra, Martínez-Sabater, & Lapeña-Moñux, 2017b), a un estudio realizado en Florida entre enfermeras de pediatría (Knapp et al., 2009), al estudio para validación de la versión francesa del PCQN (Carroll et al., 2005) y a trabajos realizados en países donde los cuidados paliativos tienen muy poco desarrollo, como Etiopía, donde un estudio realizado en cuatro hospitales, en mostró que únicamente un 30 % de los participantes y las participantes poseía un buen nivel de conocimientos bueno en el ámbito de los cuidados paliativos (Kassa, Murugan, Zewdu, Hailu, & Woldeyohannes, 2014); Arabia Saudi, donde se llevó a cabo un estudio en un hospital especializado en cuidados paliativos en el que se obtuvo un porcentaje de aciertos en el PCQN de 45,30% (Abudari et al., 2014), y Jordania, donde se realizó un estudio en cinco hospitales, en el que se obtuvo un 41,5% de aciertos en el cuestionario (Al Qadire, 2014b). Aunque en estos dos últimos trabajos, los autores consideran también una limitación el hecho de haber utilizado la versión en inglés del PCQN y no una versión en lengua árabe, que habría evitado dificultades de comprensión en los participantes.

Por otra parte, nuestros resultados son similares o ligeramente inferiores que los obtenidos en otros estudios, en los que participaban enfermeras que también desarrollaban su actividad profesional en diversos entornos laborales y en diferentes países como Corea, Canada, Australia, Irlanda y EEUU, y en los que los participantes obtuvieron resultados superiores al 60% de respuestas correctas (Autor et al., 2013; Mitchell et al., 2016; Raudonis, Kyba, & Kinsey, 2002; Wilson et al., 2016).

Además, si valoramos estos resultados de forma separada para cada una de las subescalas del cuestionario, vemos que los profesionales de enfermería españoles obtienen mejores resultados en la subescala de filosofía y principios de los cuidados paliativos, y los peores en la subescala de aspectos psicosociales. Ronaldson et al. y Raudonis et al., que midieron el nivel de conocimientos en cuidados paliativos de profesionales de enfermería que trabajaban en residencias de ancianos analizaron también los resultados obtenidos en estas tres subescalas, y encontraron que los mayores porcentajes de aciertos se obtenían en la escala de aspectos psicosociales (62% y 75,67% respectivamente) y los peores resultados en la escala de filosofía (50% y 57,25% respectivamente) (Raudonis et al., 2002; Ronaldson et al., 2008).

Estos bajos resultados en aspectos psicosociales de los cuidados paliativos indican la necesidad de reforzar estos contenidos en los programas formativos, que sí se centran en otros aspectos como el manejo sintomático y conceptos básicos de los cuidados paliativos, algo que también vimos al analizar los programas formativos de grado en enfermería. Además, en los estudios en que se exploran las necesidades de formación en el ámbito de cuidados paliativos tanto de estudiantes como de profesionales ambos colectivos hacen referencia a la necesidad de formación en estos aspectos psicosociales de los cuidados paliativos (Aradilla-Herrero & Tomás-Sábado, 2006; Chrastek & Gordon, 2017; Deravin Malone et al., 2016; Malloy, Takenouchi, Kim, Lu, & Ferrell, 2017; Sawatzky et al., 2017; Schmidt-RioValle et al., 2010; Takenouchi et al., 2017; Usta et al., 2016).

En cuanto a la influencia de la experiencia laboral en cuidados paliativos en el nivel de conocimientos de los profesionales y las profesionales de enfermería, encontramos que quienes refieren tener experiencia en este ámbito obtienen mejores resultados que aquellos que no la tienen; lo que también se refleja en la existencia de una relación lineal entre el número de años de experiencia en cuidados paliativos y los resultados obtenidos en el cuestionario. Esta influencia de la experiencia pone de manifiesto la importancia de los conocimientos que se adquieren en el entorno laboral, lo que algunos autores han denominado como “conocimiento tácito”, haciendo referencia a aquellos que se adquieren con la experiencia profesional y forman parte del bagaje de conocimientos que cualquier profesional de enfermería debe tener para

desarrollar su actividad laboral diaria y de los que se ha mostrado su utilidad en la toma de decisiones en contextos clínicos (Pérez-Fuillerat, Solano-Ruiz, & Amezcua, 2018).

Sin embargo, no debemos olvidar que estos conocimientos que se adquieren durante el desarrollo de la actividad profesional necesitan, como sabemos, de una base teórica que los fundamente y justifique su idoneidad. De hecho, en este trabajo hemos encontrado en los resultados ese mayor efecto de la formación sobre la experiencia práctica.

Hemos encontrado diferencias en los resultados obtenidos por los participantes en función del ámbito en que desarrollaban su trabajo, encontrando que aquellos que obtienen mejores resultados son los que trabajan en Unidades de hospitalización a domicilio, que en muchas ocasiones se ocupan de la atención a pacientes en fases avanzadas de enfermedades crónicas y/o en las fases finales de su vida. Otros trabajos que analizan el nivel de conocimientos de enfermería en cuidados paliativos se centran en profesionales que trabajan en uno otro ámbito asistencial, y no establecen comparaciones entre varios ámbitos, como hemos hecho en este trabajo, en el que hemos intentado llegar hasta profesionales que trabajaran en la diversidad de recursos asistenciales existentes en nuestro país.

Por lo que respecta al hecho de haber recibido formación en cuidados paliativos y su influencia en el nivel de conocimientos encontramos que los participantes que refieren haber recibido formación obtienen mayores porcentajes de respuestas correctas, tanto en el global del cuestionario como en cada una de las subescalas que lo componen. También hemos visto que aquellos sujetos que refieren haber recibido dicha formación en los últimos cinco años obtienen mejores resultados que los que han recibido su formación en una época anterior. En cuanto al número de horas de formación, hemos podido comprobar que existe también una relación con los resultados obtenidos en el cuestionario. Cuando analizamos el tipo de formación recibida, vemos que más de la mitad de las personas que han participado dicen haberla recibido en forma de cursos de formación continua, y algo menos de un tercio refieren haberlo hecho durante su formación universitaria.

Las diferencias encontradas tanto en función del nivel educativo que ostentan los participantes y las participantes en el estudio como en función del tipo de formación recibida muestran la importancia de la formación, aunque evidentemente no debemos olvidar que quienes tienen interés en progresar a nivel académico hasta llegar al nivel de doctorado y/o quienes deciden formarse en un ámbito en concreto (como sería en este caso el de los cuidados paliativos) son personas que van a tener un mayor interés por su propia formación y que van a tener un mayor nivel de conocimientos sobre la disciplina enfermera, algunos de los cuales podrían serles útiles para responder de forma correcta a algunas de las respuestas del cuestionario. Hemos encontrado otros trabajos que analizaban el porcentaje de sujetos con experiencia y/o formación en cuidados paliativos (Autor et al., 2013; Raudonis et al., 2002), aunque no analizaban resultados diferenciados en función de estas características. Otros trabajos han intentado evaluar el papel de la formación en cuidados paliativos, en el contexto de algún plan formativo en cuidados paliativos y con el objetivo de analizar los efectos de dicho programa (Kim, B. et al., 2012).

Evidentemente, la formación es importante, pero esta formación ha de estar actualizada, algo que pretendíamos analizar en nuestro trabajo preguntando si la habían recibido en los últimos cinco años, a lo que respondieron afirmativamente un 47% de participantes en el estudio piloto y hasta un 67% en el estudio nacional. En el estudio desarrollado a nivel nacional relacionamos los años de experiencia profesional con el hecho de haber recibido formación en cuidados paliativos, y encontramos que los sujetos con menor experiencia referían haberla recibido durante su formación de grado, lo que es un reflejo de la progresiva implantación de los cuidados paliativos en los estudios universitarios de enfermería, tal y como recomiendan las distintas sociedades científicas respecto a la necesidad de que cualquier profesional de enfermería reciba durante su formación de grado una formación básica en el ámbito de los cuidados paliativos.

Finalmente, y en cuanto al modelo elaborado para explicar la obtención de un porcentaje de aciertos superior al 60% en el cuestionario, encontramos que tanto tener formación en cuidados paliativos y/o haberla recibido en los últimos 5 años como tener experiencia en cuidados paliativos y el trabajar actualmente en recursos específicos de

cuidados paliativos explicarían la obtención de dichos resultados. Además, vemos que por cada año de experiencia en cuidados paliativos se incrementa la probabilidad de ser considerado como apto en un 3%). Estos resultados nos hacen insistir en la importancia de la formación tanto teórica como práctica de los profesionales de enfermería en este ámbito para que puedan ofrecer a sus pacientes unos cuidados de la mejor calidad posible, y de la necesidad de formación continua y actualización en este ámbito (Carrasco-Acosta. M. Carmen et al., 2004; Escuela de Administración Pública de Cataluña, 2010; Marqués Andrés, 2011).

Una de las principales limitaciones de este estudio está relacionada con la metodología de selección de los participantes, puesto que, aunque el número final de éstos se puede considerar elevado, no podemos afirmar que sean una muestra representativa de los profesionales de enfermería españoles, ya que no se ha hecho un muestreo aleatorio. Sí es cierto que podemos ver que las características de los participantes son bastante heterogéneas y han colaborado enfermeros de distintas zonas de nuestro país, pero en ningún momento podemos afirmar que se trate de una muestra representativa.

Aun así, no hemos de perder de vista nuestro objetivo, que era dar una visión general sobre el nivel de conocimientos de los profesionales de enfermería en el ámbito de los cuidados paliativos, y consideramos que hemos conseguido mostrar la situación de nuestro país al respecto.

## 5.4. UTILIDAD DE LAS REDES SOCIALES EN LA INVESTIGACIÓN

Este trabajo nos permite aportar algo de evidencia a una idea que cada vez está tomando más auge, como es la posibilidad de utilizar las redes sociales, que cada vez están teniendo mayor penetración entre la población, con un perfil de tipo profesional, desde nuestra posición como profesionales sanitarios, trabajando como un filtro de la información que se difunde a la población mediante estas redes. Este perfil profesional también puede ser utilizado para crear grupos de trabajo profesionales y para compartir

información entre nosotros, tema que cada vez se va viendo más como una preocupación y un aspecto a considerar entre los profesionales sanitarios (Carlquist, Lee, Shalin, Goodman, & Gardner, 2017; Huby & Smith, 2016; Hütt Herrera, 2012; Kandadai et al., 2016; Lupton, 2014; Olszewski & Wolf, 2015; Pereira, Cunningham, Moreau, Sherbino, & Jalali, 2015; Royal College of Nursing, 2013).

En este sentido, van apareciendo cada vez más trabajos en esta línea, con el objetivo de orientar a los profesionales sanitarios en el manejo de las redes sociales desde un punto de vista profesional, analizando incluso sus utilidades en el ámbito docente e investigador, y no solo a nivel personal (Adam, Manca, & Bell, 2016; Alnemer et al., 2015; Cartledge, Miller, & Phillips, 2013; Duke et al., 2017; Mayol & Dziakova, 2017; Richardson, Grose, Nelmes, Parra, & Linares, 2016).

Una revisión publicada en 2015 (Finfgeld-Connett, 2015) analizaba hasta 31 trabajos de investigación en el ámbito de las ciencias de la salud en los que se había utilizado Twitter, e indicaba que la recogida y análisis de datos puede ser un proceso largo y caro, y que el uso de esta plataforma para dichos procesos puede convertirlos en procesos más económicos y menos laboriosos, algo que hemos visto en nuestro trabajo, puesto que la posibilidad de distribuir el documento de recogida de datos mediante las redes sociales nos ha permitido llegar a un mayor número de sujetos que en el estudio piloto. Esto es lo que nos presentan algunos trabajos en los que hablan de la utilidad de las redes sociales para conseguir mayor número de participantes para sus estudios que mediante los métodos convencionales de reclutamiento, durante periodos de tiempo similares, una forma de reclutamiento que además es más económica (Adam et al., 2016; Nash et al., 2017). Esto mismo también podríamos afirmarlo nosotros, puesto que no se ha necesitado hacer ninguna inversión para la difusión del cuestionario ni la recolección de los datos analizados en el presente trabajo.

Las redes sociales, serían pues, un instrumento muy útil a la hora de desarrollar un muestreo de tipo bola de nieve, teniendo en cuenta que nos permiten identificar y reclutar un nicho de población con las características que buscamos y van a ser los propios participantes en el estudio los que continúen con la difusión, haciendo posible conseguir cada vez un mayor número de participantes, con características similares,

para aumentar el tamaño muestral hasta el requerido (Mayol & Dziakova, 2017; Nwosu, Debattista, Rooney, & Mason, 2015; Sinnenberg et al., 2016).

Si comparamos este sistema de difusión de cuestionarios y recogida de información con el utilizado tradicionalmente de entrega de cuestionarios en soporte físico y posterior introducción de los datos recogidos a una base de datos tradicional, vemos que ofrece ventajas en cuanto a la reducción de tiempos en este proceso, algo que va a agilizar las siguientes fases del proceso de investigación. En este sentido, podemos comparar el número de cuestionarios obtenidos durante 30 días mediante este procedimiento, 446 frente a los 159 que se obtuvieron en el pilotaje del PCQN-SV, en la que el cuestionario se distribuyó entre los profesionales de un único hospital, mediante el procedimiento habitual de reparto en las distintas unidades y recogida en mano de los formularios (Chover-Sierra et al., 2017b).

Es importante señalar que estos 446 cuestionarios recogidos en 30 días se han obtenido de profesionales en distintas localizaciones geográficas del territorio español, algo que difícilmente se podría haber hecho mediante el procedimiento habitual, sin contactar con investigadores de presencia física en los distintos centros de trabajo de procedencia de los participantes y las participantes en el estudio, que se encargaran de la distribución y recogida de los cuestionarios.

Sin embargo, hemos de tener en cuenta que con este formato de distribución estamos llegando únicamente a un pequeño porcentaje de la población total de profesionales de enfermería, en este caso aquellos que tengan presencia en las redes sociales utilizadas en este estudio y que es posible que aquellos interesados en el tema de los cuidados paliativos muestren más interés por participar, puesto que la etiqueta #cuidadospaliativos era una de los que aparecía en la publicación de Twitter. Aun así, en los sujetos a estudio no hemos encontrado mayor porcentaje de sujetos con experiencia en cuidados paliativos, aunque si referían mayor formación en este ámbito.

Al estudiar la correlación entre el número de publicaciones del cuestionario en cada una de las redes sociales y el número de respuestas, podríamos hablar de una mayor influencia de la red social Twitter, puesto que el número de interacciones en esta red ha sido superior, y además el valor del coeficiente de relación es ligeramente mayor,

aunque no tenemos que olvidar que las propias características de ambas redes también van a tener influencia en esta velocidad de difusión, por el tiempo de permanencia de los mensajes en cada una de ellas.

Evidentemente, esta difusión con ayuda de las redes sociales puede hacer que perdamos el control sobre el proceso, puesto que no podemos asegurar que quien responde es realmente un profesional de enfermería (algo que quizá si sea más fácil al distribuir el cuestionario en el espacio físico del centro sanitario de trabajo, aunque tampoco podamos asegurarlo con certeza); por este motivo, se incluyó la etiqueta #enfermeria en el mensaje de twitter que acompañaba al cuestionario y para su distribución en Facebook no se utilizaron los muros de los investigadores, sino que se enviaron mensajes a grupos cuya temática estaba relacionada con enfermería, para intentar acercarnos al máximo posible a la población a estudio.

Solo se han “eliminado” tres cuestionarios a la hora del análisis, aquellos en que los respondientes indicaron no ser de origen español, variable que, como indicamos, no se incluyó en el cuestionario para el análisis, pero si para seleccionar exclusivamente profesionales de enfermería de nuestro país, dado que nuestro objetivo era validar la versión en español para nuestro país del cuestionario y entendemos que algún concepto se podía interpretar de forma diferente por profesionales de otros países de habla hispana que no fueran el nuestro.

Vemos pues, también, la posibilidad de difusión del cuestionario más allá del territorio español mediante las redes sociales estudiadas, lo que permitiría diseñar trabajos colaborativos multicéntricos y mejorar la colaboración entre profesionales de distintos países.

Para intentar reducir al máximo los cuestionarios a eliminar por deficiencias a la hora de rellenar las respuestas como nos ocurrió en el estudio piloto con los cuestionarios entregados en papel, en el que algunos de los cuales tuvieron que ser eliminados por no haberse respondido todas las preguntas del PCQN, diseñamos el formulario online de forma que todas las preguntas fueran de respuesta obligatoria. Sin embargo, esto ha obligado también a las personas que participaron a responder a todas las preguntas de carácter sociodemográfico, descriptoras de la población, algo que en



ocasiones ha generado algún problema entre los respondientes, puesto que a aquellos que referían no tener experiencia o formación en cuidados paliativos les “obligaba” a indicar un cero en el número de horas de formación o de años de experiencia en este ámbito.

El diseño utilizado para medir esta utilidad de las redes sociales de internet en la investigación presenta, no obstante, una serie de limitaciones, relacionadas con la metodología utilizada para la difusión del cuestionario.

El hecho de ser un cuestionario difundido mediante redes sociales implica que cualquier participante debe tener una cuenta activa en alguna de las dos redes utilizadas, durante el periodo de realización del trabajo, con lo que se reduce la representatividad de la muestra y se dificulta la posibilidad de extrapolar los resultados obtenidos a la población de profesionales de enfermería españoles. Aun así, consideramos que esta limitación no afecta a nuestros objetivos, puesto que en ningún momento hemos intentado establecer el nivel de conocimientos en cuidados paliativos de todos los profesionales de enfermería de nuestro país, sino simplemente de aquellos que han tomado parte en este estudio, ya que nuestra intención ha sido continuar con el proceso de validación de la versión española del PCQN (Chover-Sierra, Martínez-Sabater, & Lapeña-Moñux, 2017a; Chover-Sierra et al., 2017b) y analizar la efectividad de este método utilizado para difundir los cuestionarios.

Otra limitación, relacionada con nuestro escaso manejo de estas redes, puede haber generado distorsión en el análisis de la difusión del cuestionario, puesto que se hizo únicamente un recuento manual de las veces que el mensaje se había compartido en cada una de las redes, sin hacer uso de ningún tipo de software de los que se utilizan, sobretodo en Twitter, para medir el número de impresiones generados por un tweet (y no solo el número de veces compartido)

Los puntos fuertes de este trabajo están también relacionados con la metodología usada para la distribución del instrumento y la selección de participantes. Hemos visto como al usar las redes sociales de internet, hemos conseguido “reunir” a profesionales que desarrollan su labor asistencial en ámbitos muy diversos y de muy

distintas localizaciones geográficas en un periodo de tiempo muy breve, si lo comparamos con los métodos tradicionales de recogida de datos.

El uso de redes sociales y formularios online para recoger información nos permite reducir tiempo y recursos dedicados a las fases de selección de participantes, recogida y codificación de datos y, de esta forma, acelerar los procesos de investigación y reducir costes.

## 5.5. ANÁLISIS DE CONTENIDOS EN CUIDADOS PALIATIVOS DE LOS PLANES DE ESTUDIO DE ENFERMERÍA

En esta parte del trabajo, además de haber identificado la diferencia en cuanto a la presencia o no de formación en cuidados paliativos en los distintos planes de estudio de grado en enfermería de nuestro país, hemos podido ofrecer una imagen más amplia de esta disparidad, al profundizar en los contenidos de dichos planes de estudio.

No olvidemos que el informe del Parlamento Europeo sobre cuidados paliativos publicado en 2003 ya presentaba entre sus recomendaciones la de la formación de los recursos humanos, incluyendo los cuidados paliativos en los planes universitarios y en la formación continua de los profesionales (Comité de Ministros Unión Europea, 2003), algo que también recoge el Plan nacional de Cuidados Paliativos de nuestro país (Ministry of Health (Spain), 2001) y los Planes de Cuidados Paliativos de las distintas comunidades autónomas.

Según la AECC y la SECPAL, en su informe elaborado en 2014 sobre la situación de los cuidados paliativos en nuestro país, aunque la existencia de los cuidados paliativos no es algo reciente, en nuestro país hoy en día existe todavía un gran desconocimiento por parte de la población en lo referente a qué son, cuál es su funcionamiento, que servicios ofrecen y como se accede a los mismos (AECC, 2014). Este desconocimiento no sólo lo encontramos en la población general, sino que va más allá, puesto que parte del personal sanitario y de los futuros y las futuras profesionales no conoce realmente que son los cuidados paliativos, algo realmente preocupante si tenemos en cuenta que la OMS define los Cuidados Paliativos como uno de los pilares de la atención en aquellas

personas con cáncer y otros procesos crónicos en fases avanzadas y terminales (WHO, 2004).

Una posible causa de este desconocimiento puede tener su origen en una formación pregrado inadecuada/insuficiente, puesto que, como hemos visto, aunque la mayoría de los centros analizados que ofertan la titulación de Grado en Enfermería presentan en sus planes de estudios contenidos referentes a los cuidados paliativos, no existe unificación a nivel nacional en cuanto a los contenidos presentes en la guía docente, carácter de la asignatura, número de créditos y curso en el que se imparte; además, en muchos casos existen variaciones dentro de las propias comunidades autónomas e incluso entre centros pertenecientes a una misma Universidad.

En un trabajo que analizaba el estado de la formación básica en cuidados paliativos en las universidades de enfermería españolas, realizado en 2013, ya se ponía de manifiesto esta falta de unificación en cuanto a esta formación (Valles-Fernández & García-Salvador, 2013); sin embargo, con el presente estudio hemos pretendido ir más allá, al realizar un análisis de los contenidos presentes en las guías docentes, mostrando aún más esta heterogeneidad en la formación, que queda evidenciada en los resultados.

Como se ha descrito anteriormente, a pesar de que la existencia de los cuidados paliativos no es algo reciente y existen recursos específicos en distintos territorios geográficos, estamos ante una disciplina joven en nuestro país. En el año 2013, en su monografía "Competencias enfermeras en cuidados paliativos", la AECPAL pone también de manifiesto la carencia de ordenación de formación específica en el ámbito de los cuidados paliativos para los futuros profesionales de enfermería, hecho que supone también una dificultad para su desarrollo (Codorniu et al., 2013).

Todavía no existe una regulación académica formal de conocimientos específica debido a la juventud de esta disciplina. De este hecho podemos deducir que el desarrollo de la regulación académica no siempre es acorde a la necesidad social y sanitaria, desfase que es cubierto por la formación continua y/o continuada, dirigida a profesionales en activo, que trabajan en el ámbito de cuidados paliativos o que están interesados en adquirir estos conocimientos, y no a futuros profesionales, que deberían finalizar sus estudios de grado con una formación básica en cuidados paliativos.

Posteriormente, la formación continua y/o de postgrado serían los medios para adquirir formación más especializada y alcanzar los niveles intermedio y avanzado de capacitación en este ámbito (Codorniu et al., 2013; Radbruch & Payne, 2011a; Radbruch & Payne, 2011b).

En varios trabajos se ha establecido la formación de pregrado en cuidados paliativos como una de las acciones con mayor impacto a medio y largo plazo sobre la efectividad de dichos cuidados, existiendo múltiples evidencias en estudios realizados sobre programas de educación multidisciplinar, que recomiendan la inclusión de los cuidados paliativos en los currículos formativos de los grados de Ciencias de la Salud (Centeno & Rodríguez-Núñez, 2015; Wenk, de Lima, Mutto, Berenguel, & Centeno, 2013).

Como se evidencia en el presente trabajo, los términos “aspectos bioéticos” o “calidad de vida” se encuentran entre los grandes olvidados en las guías docentes de las asignaturas sometidas a análisis, pues cuentan con una frecuencia media de aparición de 0,4 y 0,23 veces respectivamente, hecho que resulta especialmente alarmante ya que son considerados aspectos básicos de los cuidados paliativos.

Ya se ha comentado previamente y se ha mostrado que cuando se estudia el nivel de conocimientos en cuidados paliativos tanto de estudiantes como de profesionales de enfermería hay un déficit importante en aspectos “no biológicos” de los cuidados paliativos (aspectos psicosociales), aunque no tanto en aspectos más biológicos (entendidos estos como el control del dolor y otros síntomas).

La poca frecuencia de aparición del concepto “calidad de vida” e incluso su no aparición en varias de las guías docentes analizadas es un hecho que también redonda en esta ausencia de los aspectos psicosociales en el currículum básico en cuidados paliativos. Además, es todavía más preocupante, sobre todo si tenemos en cuenta que en la propia definición de cuidados paliativos establecida por la OMS se habla de conseguir la mejor calidad de vida de las personas que se hallan en fases avanzadas de su enfermedad (Gomez-Batiste & Connor, 2017; WHO, 2004).

En el año 2010, se realizó un estudio cuasi-experimental en el que se implementó un programa de formación dirigido a futuros profesionales de la salud que no habían

recibido previamente formación en lo referente a los cuidados paliativos, en el que se estudiaba el efecto de dicho programa formativo en el afrontamiento a la muerte. En dicho estudio se concluyó que los sujetos que participan en programas de formación bien diseñados mejoran su afrontamiento ante la muerte, sintiéndose más seguros y preparados a la hora de trabajar con pacientes en situación terminal. Los autores concluyen que los estudiantes serán pues profesionales con una mejor preparación y más cualificados a la hora de trabajar en servicios de cuidados paliativos, o de brindar cuidados a pacientes en los últimos días de su vida (Schmidt-RioValle et al., 2010).

En este análisis de contenidos hemos identificado que en la mayoría de las guías docentes analizadas aparecen los conceptos de duelo y muerte, y final de vida; lo que indica que estos conceptos son tenidos en cuenta en la formación en cuidados paliativos, puesto que se debe tener en cuenta que el afrontamiento del dolor y la muerte constituyen una de las tareas más difíciles y estresantes a las que se enfrentan tanto profesionales como estudiantes de Ciencias de la Salud, y que además esta es una de las demandas que tienen quienes no se sienten suficientemente preparados para trabajar con personas que se enfrentan a los últimos días de su vida (Aradilla-Herrero & Tomás-Sábado, 2006; Dobbins, 2011; Edo-Gual et al., 2014; Ek et al., 2014; Fabro et al., 2014).

Para poder proporcionar una atención adecuada en estas situaciones, tanto al propio paciente como a sus familiares, resultan imprescindibles ciertas habilidades específicas a la hora de comunicar malas noticias, proporcionar apoyo emocional y un trato más humanizado y sensible que responda las necesidades de estas personas. Para que esto pueda llevarse a cabo es necesario que los profesionales sanitarios estén capacitados a la hora de asesorar y apoyar a las personas en el proceso final de su vida, por lo que resulta imprescindible una adecuada formación al respecto (Aradilla-Herrero & Tomás-Sábado, 2006; Edo-Gual et al., 2014; Ek et al., 2014; Schmidt-RioValle et al., 2010).

Así, en este análisis de contenidos también hemos identificado la presencia del concepto “comunicación” en muchos de estos planes de estudio analizados; asociado a este aspecto de la comunicación de malas noticias y, en menos ocasiones, a la comunicación con paciente y familia, un aspecto muy importante a desarrollar en la formación de los profesionales que trabajan en el ámbito de los cuidados paliativos.

Otro concepto que también consideramos que debería haberse encontrado con mayor frecuencia en los contenidos formativos sobre cuidados paliativos es el de “enfermedad avanzada”, indicativo del todavía lento cambio de concepción de los cuidados paliativos, que no deben ser considerados exclusivamente como aquellos concernientes a los últimos días de vida de las personas, si nos atenemos al planteamiento de la primera y segunda transición en el desarrollo de las enfermedades crónicas, como modelo a la hora de entender la inclusión de los cuidados paliativos desde sus fases iniciales.

Es verdad que con este análisis de contenidos no podemos realizar un análisis sobre la calidad de la formación recibida por los futuros profesionales de enfermería, aunque este tampoco ha sido el objetivo de esta parte del trabajo, puesto que la calidad de dicha formación debería incluir el análisis de otros aspectos como las metodologías educativas, la formación y experiencia de los docentes e incluso las opiniones de los propios estudiantes sobre la formación recibida. Así pues, este trabajo complementa y es complementado por los resultados obtenidos en el estudio de los conocimientos en cuidados paliativos de los estudiantes de enfermería españoles y aporta más datos sobre la formación que estos reciben en la actualidad.





## 6. CONCLUSIONES

*Los pacientes que están al borde de la muerte  
dicen que han descubierto una increíble felicidad  
al comprender que no hay nada que temer, nada que perder.  
Es el miedo en sí lo que nos produce tanta desdicha en la vida,  
no las cosas que tememos.  
El miedo usa muchos disfraces: ira, protección, autosuficiencia.  
Debemos convertir el miedo en sabiduría.*

Elizabeth Kübler-Ross. Sobre la muerte y los moribundos



Una vez finalizado el presente trabajo, podemos establecer una serie de conclusiones finales, que dan respuesta a los objetivos de la investigación.

- \* La versión del español del cuestionario Palliative Care Quiz For Nurses (PCQN-SV) presenta adecuados índices de validez de contenido y buenos resultados tanto en el análisis de dificultad y discriminación como de consistencia interna del cuestionario.

- \* Los profesionales y las profesionales de enfermería de España tienen un nivel de conocimientos en cuidados paliativos medio-bajo.

- \* La experiencia profesional y la formación de los profesionales y las profesionales en el ámbito de los cuidados paliativos son factores predictores de su nivel de conocimientos en cuidados paliativos.

- \* El alumnado de grado de enfermería recibe durante sus estudios una formación en cuidados paliativos muy heterogénea, como muestra el análisis de contenido de los programas formativos.

- \* La heterogeneidad de la formación en cuidados paliativos durante el grado modula también los resultados obtenidos por el colectivo de estudiantes en el PCQN-SV.

- \* Recibir formación teórica en cuidados paliativos y el curso en que se encuentran matriculados son factores predictores del nivel de conocimientos en cuidados paliativos del alumnado de grado de enfermería

- \* Internet y las redes sociales han mostrado ser herramientas útiles y económicas para la investigación y la recogida de datos, sin influenciar sobre los resultados obtenidos.





# 7. BIBLIOGRAFÍA

*Cada quien es dueño de su propia muerte,  
y lo único que podemos hacer, llegada la hora,  
es ayudarlo a morir sin miedo ni dolor.*

Gabriel García Márquez. El amor en los tiempos del cólera



Knapp, C., Madden, V., Wang, H., Kassing, K., Curtis, C., Sloyer, P., & A Shenkman, E. (2009). Paediatric nurses' knowledge of palliative care in Florida: A quantitative study. *International Journal of Palliative Nursing*, 15(9), 432-439. doi:10.12968/ijpn.2009.15.9.44255

Abudari, G., Zahreddine, H., Hazeim, H., Assi, M. A., & Emara, S. (2014). Knowledge of and attitudes towards palliative care among multinational nurses in Saudi Arabia. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(9), 435-441. doi:10.12968/ijpn.2014.20.9.435

Abu-Saad Huijjer, H., Abboud, S., & Dimassi, H. (2009). Palliative care in Lebanon: Knowledge, attitudes and practices of nurses. *International Journal of Palliative Nursing*, 15(7), 346-353. doi:10.12968/ijpn.2009.15.7.43425. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19648850>

Achora, S., & Labrague, L. J. (2019). An integrative review on knowledge and attitudes of nurses toward palliative care: Implications for practice. *Journal of Hospice and Palliative Nursing : JHPN : The Official Journal of the Hospice and Palliative Nurses Association*, 21(1), 29-37. doi:10.1097/NJH.0000000000000481

Adam, L. M., Manca, D. P., & Bell, R. C. (2016). Can Facebook be used for research? experiences using Facebook to recruit pregnant women for a randomized controlled trial. *Journal of Medical Internet Research*, 18(9), e250. doi:10.2196/jmir.6404

Adriaansen, M. J. M., & Achterberg, T. v. (2004). A test instrument for palliative care. *International Journal of Nursing Studies*, 41(1), 107-117. doi:10.1016/S0020-7489(03)00073-7

Adriaansen, M., & Achterberg, T. v. (2008). The content and effects of palliative care courses for nurses: A literature review. *International Journal of Nursing Studies*, 45(3), 471-485.

AECC. (2014). *Informe de la situación actual en cuidados paliativos*. España:

Agüero, D. (2018). Implementación de cuidados paliativos en la insuficiencia renal crónica terminal. *Revista Argentina De Gerontología Y Geriatria*, 32

Al Qadire, M. (2014a). Knowledge of palliative care: An online survey. *Nurse Education Today*, 34(5), 714. doi:10.1016/j.nedt.2013.08.019

Al Qadire, M. (2014b). Nurses' knowledge about palliative care. A cross-sectional survey. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 16(1), 23-30. doi:10.1097/NJH.0000000000000017

Almagro, P., Yun, S., Sangil, A., Rodríguez-Carballeira, M., Marine, M., Landete, P., . . . Miravittles, M. (2017). Palliative care and prognosis in COPD: A systematic review with a validation cohort. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 12, 1721-1729. doi:10.2147/COPD.S135657

Alnemer, K. A., Alhuzaim, W. M., Alnemer, A. A., Alharbi, B. B., Bawazir, A., Barayyan, O. R., & Balaraj, F. K. (2015). Are health-related tweets evidence based? review and analysis of health-related tweets on twitter. *Journal of Medical Internet Research*, doi:10.2196/jmir.4898

Alshaikh, Z., Alkhodari, M., Sormunen, T., & Hillerås, P. (2015). Nurses' knowledge about palliative care in an intensive care unit in Saudi Arabia. *Middle East Journal of Nursing*, 9(1), 7. Recuperado de <http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:rkh:diva-2478>

Anteneh, S., Kassa, H., Demeke, T., & Guadu, T. (2016). Assessment of nurses' knowledge, attitude, practice and associated factors towards palliative care: In the case of Amhara region hospitals. *Advances in Biological Research*, , 110-123. doi:10.5829/idosi.abr.2016.10.2.10397

Aradilla-Herrero, A., & Tomás-Sábado, J. (2006). Efectos de un programa de educación emocional sobre la ansiedad ante la muerte en estudiantes de enfermería. *Enfermería Clínica*, 16(6), 321-326. doi:10.1016/S1130-8621(06)71239-6. Recuperado de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1130862106712396>

Autor, S. H., Storey, S. L., & Ziemba-Davis, M. (2013). Nurses' knowledge about palliative care. *Journal of Hospice & Palliative Nursing, 15*(5), 307-315. doi:10.1097/NJH.0000000000000017

Ayed, A., Harazneh, L., Fashafsheh, I., & Eqtait, F. (2015). The nurses' knowledge and attitudes towards the palliative care. *Journal of Education and Practice, doi:10.13140/RG.2.1.1756.0486*

**B**assah, N., Seymour, J., & Cox, K. (2014). A modified systematic review of research evidence about education for pre-registration nurses in palliative care. *BMC Palliative Care, 13*(1), 56. doi:10.1186/1472-684X-13-56

Benítez del Rosario, M A, & Asensio Fraile, A. (2002). Fundamentos y objetivos de los cuidados paliativos. *Atención Primaria, 29*(1), 50-52.

Brazil, K., Brink, P., Kaasalainen, S., Kelly, M. L., & McAiney, C. (2012). Knowledge and perceived competence among nurses caring for the dying in long-term care homes. *International Journal of Palliative Nursing, 18*(2), 77-83. doi:10.12968/ijpn.2012.18.2.77

Broglio, K., & Bookbinder, M. (2014). Pilot of an online introduction to palliative care for nurses. *Journal of Hospice & Palliative Nursing, 16*(7), 420-429. doi:10.1097/NJH.0000000000000089

**C**ardoso, C., Gómez-Conesa, A., & Hidalgo, M. D. (2010). Metodología para la adaptación de instrumentos de evaluación. *Fisioterapia, 32*(6), 264-270. doi:10.1016/j.ft.2010.05.001 Recuperado de <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0211563809000297>

Carlquist, E., Lee, N. E., Shalin, S. C., Goodman, M., & Gardner, J. M. (2017). Dermatopathology and social media. *Archives of Pathology and Laboratory Medicine, , 1-7*. doi:10.5858/arpa.2017-0064-OA

Carman, M. (2014). Bundling the death and dying learning experience for prelicensure nursing students. *Nurse Educator, 39*(3), 135-137. doi:10.1097/NNE.0000000000000036

Carrasco-Acosta. M. Carmen, Márquez-Garrido, M., Feria-Lorenzo, D. J., Macías-Rodríguez, A. C., León López, R., Arenas-Fernández-José, & Barquero-González, A. (2004). El grupo de discusión para detectar necesidades de formación en los gestores enfermeros. *Metas De Enfermería*, , 28-32.

Carroll, G., Brisson, D. P., Ross, M. M., & Labbé, R. (2005). The French version of the palliative care quiz for nursing (PCQN-F): Development and evaluation. *Journal of Palliative Care*, 21(1), 27. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15895547>

Cartledge, P., Miller, M., & Phillips, B. (2013). The use of social-networking sites in medical education. *Medical Teacher*, 35(10), 847-857. doi:10.3109/0142159X.2013.804909

Castilla y León. Consejería de Sanidad, Dirección General de Planificación, Calidad, Ordenación y Formación. (2008). *Plan estratégico de formación continuada de los profesionales del sistema de salud de Castilla y León, 2008-2011* Recuperado de <http://data.theeuropeanlibrary.org/BibliographicResource/3000146453794>

Centeno, C., & Rodríguez-Núñez, A. (2015). The contribution of undergraduate palliative care education: Does it influence the clinical patient's care? *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 9(4), 375-391. doi:10.1097/SPC.0000000000000169

Choi, M., Lee, J., Kim, S., Kim, D., & Kim, H. (2012). Nurses' knowledge about end-of-life care: Where are we? *The Journal of Continuing Education in Nursing*, 43(8), 379. doi:10.3928/00220124-20120615-35

Chover-Sierra, E., & Martínez-Sabater, A. (2018). Intervención multidisciplinar en el manejo de la disnea en personas con patologías crónicas no malignas en situación avanzada. *Index Enfermería*, , 98-102.

Chover-Sierra, E., Martínez-Sabater, A., & Lapeña-Moñux, Y. R. (2017a). An instrument to measure nurses' knowledge in palliative care: Validation of the spanish

version of palliative care quiz for nurses. *PLoS One*, 12(5) doi:10.1371/journal.pone.0177000

Chover-Sierra, E., Martínez-Sabater, A., & Lapeña-Moñux, Y. R. (2017b, ). Knowledge in palliative care of nursing professionals at a spanish hospital. *Revista Latinoamericana De Enfermagem* doi:10.1590/1518-8345.1610.2847. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v25/0104-1169-rlae-25-e2847.pdf>

Chrastek, J. R., & Gordon, P. (2017). Training and mentoring end-of-life nursing education consortium (ELNEC) educators in india. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 19(5), 435-441. doi:10.1097/NJH.0000000000000369

Codorniu, N., Bleda, M., Albuquerque, E., Guanter, L., Adell, J., García, F., & Barquero, A. (2011). Cuidados enfermeros en cuidados paliativos: Análisis, consensos y retos. *Index De Enfermería*, 20(1-2), 71-75. doi:10.4321/S1132-12962011000100015

Codorniu, N., Guanter, L., Molins, A., & Utor, L. (2013). *Competencias enfermeras en cuidados paliativos*. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Recuperado de [www.secpal.com](http://www.secpal.com)

Comité de Ministros Unión Europea. (2003). *Recomendación REC (2003) 24 del comité de ministros de los estados miembros sobre organización de cuidados paliativos*. (). Recuperado de <http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/RecomendacionesUE.pdf>

Comunidad Valenciana. Consejería de Sanidad. (2010). *Plan integral de cuidados paliativos de la Comunitat Valenciana 2010-2013* Recuperado de <http://data.theeuropeanlibrary.org/BibliographicResource/3000146713942>

**D**avies, E., & Higginson, I. J. (2004). *The solid facts: Palliative care*. World Health Organization.

De Vlieger, M., Gorchs, N., Larkin, P. J., & Porchet, F. (2004). *A guide for the development of palliative nurse education in europe*. (). Recuperado de <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=e9JnEa7YZDM%3D>



Deravin Malone, L., Anderson, J., & Croxon, L. (2016). Are newly graduated nurses ready to deal with death and dying? - A literature review. *Nursing and Palliative Care*, 1(4), 89-93. doi:10.15761/NPC.1000123

Divyalasya, T., Vasundara, K., & Pundarikaksha, H. (2014). Impact of the educational session on knowledge and attitude toward palliative care among undergraduate medical, nursing, and physiotherapy students: A comparative study. *International Journal of Basic & Clinical Pharmacology*, 3(3), 442. doi:10.5455/2319-2003.ijbcp20140605

Dobbins, E. H. (2011). The impact of end-of-life curriculum content on the attitudes of associate degree nursing students toward death and care of the dying. *Teaching and Learning in Nursing*, 6(4), 159-166. doi:10.1016/j.teln.2011.04.002

Doblado-Valderrama, R., Herrera-Molina, E., Librada-Flores, S., Lucas-Díaz, M. Á., Muñoz-Mayorga, I., & Rodríguez-Álvarez-Ossorio, Z. (2016). *Análisis y evaluación de los recursos de cuidados paliativos de España*

Doblado-Valderrama, R., Herrera-Molina, E., Librada-Flores, S., Lucas-Díez, M. A., Muñoz-Mayorga, I., & Rodríguez-Alvarez-Osorio, Z. (2016). *Directorio de recursos de cuidados paliativos en España. DIRECTORIO SECPAL 2015*. España:

Duke, V. J. A., Anstey, A., Carter, S., Gosse, N., Hutchens, K. M., & Marsh, J. A. (2017). Social media in nurse education: Utilization and E-professionalism. doi:10.1016/j.nedt.2017.06.009

**E**do-Gual, M., Tomás-Sábado, J., Bardallo-Porras, D., & Monforte-Royo, C. (2014). The impact of death and dying on nursing students: An explanatory model. *Journal of Clinical Nursing*, 23(23-24), 3501-3512. doi:10.1111/jocn.12602

Ek, K., Westin, L., Pahl, C., Österlind, J., Strang, S., Bergh, I., & Hammarlund, K. (2014). Death and caring for dying patients: Exploring first-year nursing students'

descriptive experiences. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(10), 509-515. doi:10.12968/ijpn.2014.20.10.509

Escuela de Administración Pública de Cataluña. (2010). *Diagnosis de necesidades formativas en instituciones públicas*. Barcelona:

**F**abro, K., Schaffer, M., & Scharon, J. (2014). The development, implementation, and evaluation of an end-of-life simulation experience for baccalaureate nursing students. *Nursing Education Perspectives*, 35(1), 19. doi:10.5480/11-593.1

Ferrell, B. R., Dahlin, C., Campbell, M. L., Paice, J. A., Malloy, P., & Virani, R. (2007). End-of-life nursing education consortium (ELNEC) training program: Improving palliative care in critical care. *Critical Care Nursing Quarterly*, 30(3), 206. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17579303>

Fingeld-Connett, D. (2015). Twitter and health science research. *Western Journal of Nursing Research*, 37(10), 1269-1283. doi:10.1177/0193945914565056

**G**aite, L., Ramírez, N., Herrera, S., & Vázquez-Barquero, J. L. (1997). Traducción y adaptación transcultural de instrumentos de evaluación en psiquiatría: Aspectos metodológicos. *Archivos De Neurobiología*, 60(2), 91-111.

García López, M. V., Hanzeliková Pogrányivá, A., Conty Serrano, M. R., López Davila Sánchez, B., Barriga Martín, J. M., & Martín Conty, J. L. (2014). Reflexiones de los alumnos de Enfermería sobre el proceso de la muerte. *Enfermería Global*, 13(13), 133-156. Recuperado de <https://medes.com/publication/87046>

Gas, A. T., & Haseena, T. A. (2015). Knowledge and attitude of staff nurses regarding palliative care. *International Journal of Science and Research (IJSR)*, 4(11), 1790-1794. doi:10.21275/v4i11.NOV151510

Gómez Batiste-Alentorn, X., & Amblás-Novellas, J. (2015). *Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas: Aspectos clínicos*. Elsevier.

Gomez-Batiste, X., Blay, C., Roca, J., & Dulce Fontanals, M. (2012). Innovaciones conceptuales e iniciativas de mejora en la atención paliativa del siglo xxi. *Medicina Paliativa*, 19(3), 85-86. doi:10.1016/j.medipa.2012.05.006

Gomez-Batiste, X., & Connor, S. (2017). *Building integrated palliative care programs and services*. Catalonia.

Gómez-Batiste, X., Martínez-Muñoz, M., Blay, C., Amblàs, J., Vila, L., & Costa, X. (2012). Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO. *Medicina Clínica*, 140(6), 241-245. doi:10.1016/j.medcli.2012.06.027  
Recuperado de <https://www.clinicalkey.es/playcontent/1-s2.0-S0025775312007154>

Gómez-Batiste, X., Martínez-Muñoz, M., Blay, C., Amblàs, J., Vila, L., Costa, X., . . . Constante, C. (2013). Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: Development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in catalonia. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 3(3), 300. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24644748>

González Alonso, J. A., & Pazmiño, M. (2015). Cálculo e interpretación del alfa de Cronbach para el caso de validación de la consistencia interna de un cuestionario, con dos posibles escalas tipo Likert. *Publicando*, 2(2), 62-77.

Gonzalez-Consuegra, R. V., & Verdu, J. (2010). Proceso de adaptación al castellano del Charing Cross Venous Ulcer Questionnaire (CCVUQ) para medir la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con úlceras venosas. *Gerokomos*, 21(2), 80-87.

Hagelin, C. L., Melin-Johansson, C., Henoch, I., Bergh, I., Ek, K., Hammarlund, K., . . . Browall, M. (2016). Factors influencing attitude toward care of dying patients in first-year nursing students. *International Journal of Palliative Nursing*, 22(1), 28-36. doi:10.12968/ijpn.2016.22.1.28

Harazneh, L., Ayed, A., & Fashafsheh, I. (2015). Knowledge of palliative care among bachelors nursing students. *Journal of Health, Medicine and Nursing, 18*, 26-32.

Henderson, A., Rowe, J., Watson, K., & Hitchen-Holmes, D. (2016). Graduating nurses' self-efficacy in palliative care practice: An exploratory study. *Nurse Education Today, 39*, 141-146. doi:10.1016/j.nedt.2016.01.005

Huby, K., & Smith, J. (2016). Relevance of social media to nurses and healthcare: 'to tweet or not to tweet'. *19*, 105-106. doi:10.1136/eb-2016-102476

Hütt Herrera, H. (2012). Las redes sociales: Una nueva herramienta de difusión. *Reflexiones, 91*, 121-128. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=72923962008>

**I**ranmanesh, S., Razban, F., Tirgari, B., & Zahra, G. (2014). Nurses' knowledge about palliative care in southeast iran. *Palliative & Supportive Care, 12*(3), 203-210. doi:10.1017/S1478951512001058

Ismaile, S., & Alshehri, H. (2017). Knowledge of palliative care among nursing students. *Studies in Health Technology and Informatics, 261-264*. doi:10.3233/978-1-61499-781-8-261

**J**aarsma, T., Beattie, J. M., Ryder, M., Rutten, F. H., McDonagh, T., Mohacsi, P., . . . McMurray, J. (2009). Palliative care in heart failure: A position statement from the palliative care workshop of the heart failure association of the european society of cardiology. *European Journal of Heart Failure, 11*(5), 433-443. doi:10.1093/eurjhf/hfp041

Jara-Concha, P., & Stieповic-Bertoni, J. (2007). Curriculo por competencias en el postgrado de enfermeria&nbsp;; *Investigacion y Educacion en Enfermeria, 25*(2), 122.

**K**andadai, V., Yang, H., Jiang, L., Yang, C. C., Fleisher, L., & Winston, F. K. (2016). Measuring health information dissemination and identifying target interest communities on twitter: Methods development and case study of the

@SafetyMD network. *JMIR Research Protocols*, 5(2), e50. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27151100>

Karkada, S., Nayak, B. S., & Malathi. (2011). Awareness of palliative care among diploma nursing students. *Indian Journal of Palliative Care*, 17(1), 20-23. doi:10.4103/0973-1075.78445

Kassa, H., Murugan, R., Zewdu, F., Hailu, M., & Woldeyohannes, D. (2014). Assessment of knowledge, attitude and practice and associated factors towards palliative care among nurses working in selected hospitals, Addis Ababa, Ethiopia. *BMC Palliative Care*, 13(1), 6. doi:10.1186/1472-684X-13-6

Katumbo Mukemo, A., Mwinkeu Kasongo, N., Kabamba Nzaji, M., Mundongo Tshamba, H., Ntambue Mukengeshayi, A., Ilunga Nikulu, J., . . . Malonga Kaj, F. (2017). Assessment of nurses' knowledge, attitude and associated factors towards palliative care in lubumbashi's hospitals. *International Journal of Science and Research*, , 922-928. doi:10.21275/ART20177206

Kavalieratos, D., Gelfman, Laura, P., Tycon, L. E., Riegel, B., Bekelman, D. B., Daza, Z., . . . Arnold, R. M. (2017). Palliative care in heart failure: Rationale, evidence, and future priorities. *Journal of the American College of Cardiology*, 70(15), 1919. doi:10.1016/j.jacc.2017.08.036

Khraisat, O. M., Hamdan, M., & Ghazzawwi, M. (2017). Palliative care issues and challenges in saudi arabia. *Journal of Palliative Care*, 32(3-4), 121-126. doi:10.1177/0825859717743229

Kim, B., Kim, H. S., Yu, S. J., Choi, S., Jung, Y., & Kwon, S. (2012). Evaluation of end-of-life nursing education consortium-geriatric train-the-trainer program in korea. *Korean Journal of Adult Nursing*, 24(4), 390-397. doi:10.7475/kjan.2012.24.4.390

Kim, H. S., Kim, B. H., Yu, S. J., Kim, S., Park, S. H., Choi, S., & Jung, Y. (2011). The effect of an end-of-life nursing education consortium course on nurses' knowledge of

hospice and palliative care in korea. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 13(4), 222-229. doi:10.1097/NJH.0b013e318210fdec

Knapp, C. A., Madden, V., Wang, H., Kassing, K., Curtis, C., Sloyer, P., & Shenkman, E. A. (2009). Paediatric nurses' knowledge of palliative care in Florida: A quantitative study. *International Journal of Palliative Nursing*, 15(9), 432-439. Recuperado de <http://search.credoreference.com/content/entry/fadtabers/nurse>

Kozlov, E., McDarby, M., Reid, M. C., & Carpenter, B. D. (2018). Knowledge of palliative care among community-dwelling adults. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 35(4), 647. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28819986>

Kwekkeboom, K. L., Vahl, C., & Eland, J. (2006). Impact of a volunteer companion program on nursing students' knowledge and concerns related to palliative care. *Journal of Palliative Medicine*, 9(1), 90-99. doi:10.1089/jpm.2006.9.90

**L**arkin, P. (2005). Developing a nurse education network across Europe. *International Journal of Palliative Nursing*, 11(8), 420. Recuperado de <https://www.magonlinelibrary.com/doi/abs/10.12968/ijpn.2005.11.8.19610>

Lupton, D. (2014). *'Feeling better connected': Academics' use of social media.* (). University of Canberra: Canberra: News & Media Research Centre.

**M**alloy, P., Paice, J., Virani, R., Ferrell, B. R., & Bednash, G. (2008). End-of-life nursing education consortium: 5 years of educating graduate nursing faculty in excellent palliative care. *Journal of Professional Nursing*, 24(6), 352-357. doi:10.1016/j.profnurs.2008.06.001

Malloy, P., Takenouchi, S., Kim, H., Lu, Y., & Ferrell, B. (2017). Providing palliative care education: Showcasing efforts of asian nurses. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 5(1), 15-20. doi:10.4103/apjon.apjon\_55\_17

Marqués Andrés, S. (2011). Formación continuada: Herramienta para la capacitación. *Enfermería Global*, 10(21). Recuperado de

[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1695-61412011000100020&lng=en&tlng=en](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412011000100020&lng=en&tlng=en)

Martin-Moreno, J., Harris, M., Gorgojo, L., Clark, D., Normand, C., & Centeno, C. (2008). *A European Parliament report: Palliative care in the european union (IP/A/ENVI/ST/2007-22 PE 404.899)*

Mayer Brezis, Yael Lahat, Meir Frankel, Alan Rubinov, Davina Bohm, Matan J Cohen, . . . Amitai Ziv. (2017). What can we learn from simulation-based training to improve skills for end-of-life care? insights from a national project in israel. *Israel Journal of Health Policy Research*, 6 doi:10.1186/s13584-017-0169-9

Mayol, J., & Dziakova, J. (2017). Value of social media in advancing surgical research. *British Journal of Surgery*, 104(13), 1753-1755. doi:10.1002/bjs.10767

McCaffery, M., & Rolling Ferrell, M. (1995). Nurses' knowledge about cancer pain: A survey of five countries. *Journal of Pain and Symptom Management*, 10(5), 356-369.

Ministerio de Sanidad y Consumo. (2001). *Plan nacional de cuidados paliativos* Recuperado de <http://data.theeuropeanlibrary.org/BibliographicResource/3000145716065>

Ministry of Health (Spain). (2001). *Plan nacional de cuidados paliativos. bases para su desarrollo*

Mitchell, G., McGreevy, J., Preshaw, D. H., Agnelli, J., & Diamond, M. (2016). Care home managers' knowledge of palliative care: A northern irish study. *International Journal of Palliative Nursing*, 22(5), 230-235. doi:10.12968/ijpn.2016.22.5.230

Montes de Oca, G A. (2006). Historia de los cuidados paliativos. *Revista Digital Universitaria*, Recuperado de <http://www.revista.unam.mx/vol.7/num4/art23/int23.htm>

Mularski, R., Curtis, J., Billings, J., Burt, R., Byock, I., Fuhrman, C., . . . Levy, M. (2006). Proposed quality measures for palliative care in the critically ill: A consensus

from the robert wood johnson foundation critical care workgroup. *Critical Care Medicine*, 34(11 Suppl), S411. doi:10.1097/01.CCM.0000242910.00801.53

Murray, S. A., Boyd, K., Barclay, S., Sheikh, A., Kendall, M., & Grant, E. (2007). Patterns of social, psychological, and spiritual decline toward the end of life in lung cancer and heart failure. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34(4), 393-402. doi:10.1016/j.jpainsymman.2006.12.009

Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K., & Sheikh, A. (2005). Illness trajectories and palliative care. *BMJ*, 330(7498), 1007. doi:10.1136/bmj.330.7498.1007

Murtagh, F. E. M., Preston, M., & Higginson, I. (2004). Patterns of dying: Palliative care for non-malignant disease. *Clinical Medicine, Journal of the Royal College of Physicians*, 4(1), 39-44. doi:10.7861/clinmedicine.4-1-39

Mutto, E. M., Errázquin, A., Rabhansl, M. M., & Villar, M. J. (2010). Nursing education: The experience, attitudes, and impact of caring for dying patients by undergraduate argentinian nursing students. *Journal of Palliative Medicine*, 13(12), 1445-1450. doi:10.1089/jpm.2010.0301

**N**ash, E. L., Gilroy, D., Srikusalanukul, W., Abhayaratna, W. P., Stanton, T., Mitchell, G., . . . Sharman, J. E. (2017). Facebook advertising for participant recruitment into a blood pressure clinical trial. *Journal of Hypertension*, doi:10.1097/HJH.0000000000001477

Nwosu, A. C., Debattista, M., Rooney, C., & Mason, S. (2015). Social media and palliative medicine: A retrospective 2-year analysis of global twitter data to evaluate the use of technology to communicate about issues at the end of life. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 5(2), 207-212. doi:10.1136/bmjspcare-2014-000701

**O**lszewski, K., & Wolf, D. M. (2015). Follow me, like me, tweet me. *Workplace Health & Safety*, 63(6), 240-244. doi:10.1177/2165079915580739



Orts-Cortes, M. I. (2011). *Validez de contenido del Practice Environment Scale of the Nursing Work Index (PES-NWI) en el ámbito europeo*

Orts-Cortés, M. I., Moreno-Casbas, T., Squires, A., Fuentelsaz-Gallego, C., Maciá-Soler, L., & González-María, E. (2013). Content validity of the Spanish version of the Practice Environment Scale of the Nursing Work Index. *Applied Nursing Research, 26*(4), e9. doi:10.1016/j.apnr.2013.08.006

Österlind, J., Prahl, C., Westin, L., Strang, S., Bergh, I., Henoch, I., . . . Ek, K. (2016). Nursing students' perceptions of caring for dying people, after one year in nursing school. *Nurse Education Today, 41*, 12-16. doi:10.1016/j.nedt.2016.03.016

**P**ereira, I., Cunningham, A. M., Moreau, K., Sherbino, J., & Jalali, A. (2015). Thou shalt not tweet unprofessionally: An appreciative inquiry into the professional use of social media. *Postgraduate Medical Journal, 91*(1080), 561-564. doi:10.1136/postgradmedj-2015-133353

Pérez-Fuillerat, N., Solano-Ruiz, M. C., & Amezcua, M. (2018). Conocimiento tácito: características en la práctica enfermera. *Gaceta Sanitaria*, doi:10.1016/j.gaceta.2017.11.002 Recuperado de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213911117303114>

Pessini, L., & Bertachini, L. (2006). Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. *Acta Bioethica, 12*(2), 2.

Pesut, B., McLean, T., Reimer-Kirkham, S., Hartrick-Doane, G., Hutchings, D., & Russell, L. B. (2015). Educating registered nursing and healthcare assistant students in community-based supportive care of older adults: A mixed methods study. *Nurse Education Today, 35*(9), e96. doi:10.1016/j.nedt.2015.07.015

Polit, D., & Beck, C. (2006). The Content Validity Index: Are you sure you know what's being reported? critique and recommendations. *Research in Nursing and Health, 29*, 489-497. doi:10.1002/nur.20147

Polit, D., Beck, C., & Owen, S. (2007). Is the CVI an acceptable indicator of content validity? Appraisal and recommendations. *Research in Nursing and Health*, 30, 459-467. doi:10.1002/nur.20199

**R**abkin, J. G., & Mitsumoto, H. (2007). Palliative care for patients with amyotrophic lateral sclerosis: "Prepare for the worst and hope for the best". *Jama*, 298(2), 207-216. doi:10.1001/jama.298.2.207

Radbruch, L., & Payne, S. (2011a). White Paper on Standards and Norms for Hospice and Palliative Care in Europe: Part 2. *Palliativmedizin*, 12(6), 260-270. doi:10.1055/s-0031-1276957 Recuperado de <http://www.thieme-connect.de/DOI/DOI?10.1055/s-0031-1276957>

Radbruch, L., & Payne, S. (2011b). White Paper on Standards and Norms for Hospice and Palliative Care in Europe: Part 2. *Palliativmedizin*, 12(6), 260-270. doi:10.1055/s-0031-1276957 Recuperado de <http://www.thieme-connect.de/DOI/DOI?10.1055/s-0031-1276957>

Rak, A., Raina, R., Suh, T. T., Krishnappa, V., Dariusz, J., Sidoti, C. W., & Gupta, M. (2017). Palliative care for patients with end-stage renal disease: Approach to treatment that aims to improve quality of life and relieve suffering for patients (and families) with chronic illnesses. *Clinical Kidney Journal*, 10(1), 68-73. doi:10.1093/ckj/sfw105

Raudonis, B. M., Kyba, F. C., & Kinsey, T. A. (2002). Long-term care nurses' knowledge of end-of-life care. *Geriatric Nursing*, 23(6), 296-301.

Rexach Cano, L., Gisbert Aguilar, A., & Alonso Babarro, A. (2010). Criterios de selección de pacientes con enfermedades no oncológicas en programas y/o servicios de cuidados paliativos. *Medicina Paliativa*, 17(17), 161-171. Recuperado de <https://medes.com/publication/59917>

Richardson, J., Grose, J., Nelmes, P., Parra, G., & Linares, M. (2016). Tweet if you want to be sustainable: A thematic analysis of a twitter chat to discuss sustainability in nurse education. *Journal of Advanced Nursing*, 72(5), 1086-1096. doi:10.1111/jan.12900

Rodríguez-Calero, M. Á, Julià-Mora, J. M., & Prieto-Alomar, A. (2016). Detección de necesidad de atención paliativa en una unidad de hospitalización de agudos. Estudio piloto. *Enfermería Clínica*, 26(26), 238-242. doi:10.1016/j.enfcli.2015.11.004  
Recuperado de <https://medes.com/publication/111709>

Ronaldson, S., Hayes, L., Carey, M., & Aggar, C. (2008). A study of nurses' knowledge of a palliative approach in residential aged care facilities. *International Journal of Older People Nursing*, 3(4), 258-267. doi:10.1111/j.1748-3743.2008.00136.x

Ross, M. M., McDonald, B., & McGuinness, J. (1996). The palliative care quiz for nursing (PCQN): The development of an instrument to measure nurses' knowledge of palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 23(1), 126-137. doi:10.1111/j.1365-2648.1996.tb03106.x

Royal College of Nursing. (2013). *Positioning nursing in a digital world*. (). London: Royal College of Nursing.

Rudval Souza da Silva, Claudia Cristina Souza Gribel Oliveira, Álvaro Pereira, & Juliana Bezerra do Amaral. (2015). Care to the person in a terminal process in the perception of the nursing students. *Revista Da Rede De Enfermagem do Nordeste*, 16(3) doi:10.15253/2175-6783.2015000300015

Ryan, K., Connolly, M., Charnley, K., Ainscough, A., Crinion, J., Hayden, C., . . . Wynne, M. (2014). *Palliative care competence framework*. (). Health Service Executive (HSE). Recuperado de <http://hdl.handle.net/10147/322310>

**S**arabia-Cobo, C. M., Alconero-Camarero, A. R., Lavín-Alconero, L., & Ibáñez-Rementería, I. (2016). Assessment of a learning intervention in palliative care based on clinical simulations for nursing students. *Nurse Education Today*, 45, 219-224. doi:10.1016/j.nedt.2016.08.014

Satsin, T., Matchim, Y., & Thongthawee, B. (2017). Emergency nurses' competency in the provision of palliative care and related factors. *Songklanagarind Journal of Nursing*,

Sawatzky, R., Porterfield, P., Roberts, D., Lee, J., Liang, L., Reimer-Kirkham, S., . . . Thorne, S. (2017). Embedding a palliative approach in nursing care delivery: An integrated knowledge synthesis. *Advances in Nursing Science*, 40(3), 261-277. doi:10.1097/ANS.000000000000163

Schmidt-RioValle, J., Montoya-Juarez, R., Campos-Calderon, C. P., Garcia-Caro, M. P., Prados-Peña, D., & Cruz-Quintana, F. (2010). Efectos de un programa de formación en cuidados paliativos sobre el afrontamiento de la muerte. *Medicina Paliativa*, 19(3), 113-120. doi:10.1016/j.medipa.2010.11.001 Recuperado de <https://www.clinicalkey.es/playcontent/1-s2.0-S1134248X11000127>

Seamark, D. A., Seamark, C. J., & Halpin, D. M. G. (2007). Palliative care in chronic obstructive pulmonary disease: A review for clinicians. *Jrsm*, 100(5), 225-233. doi:10.1258/jrsm.100.5.225

Sepúlveda, C., Marlin, A., Yoshida, T., & Ullrich, A. (2002). Palliative care: The world health organization's global perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24(2), 91-96. doi:10.1016/S0885-3924(02)00440-2

Shea, J., Grossman, S., Wallace, M., & Lange, J. (2010). Assessment of advanced practice palliative care nursing competencies in nurse practitioner students: Implications for the integration of ELNEC curricular modules. *The Journal of Nursing Education*, 49(4), 183-189. doi:10.3928/01484834-20090915-05

Sinnenberg, L., DiSilvestro, C. L., Mancheno, C., Dailey, K., Tufts, C., Bottenheim, A. M., . . . Merchant, R. M. (2016). Twitter as a potential data source for cardiovascular disease research. *JAMA Cardiology*, 1(9), 1032-1036. doi:10.1001/jamacardio.2016.3029

Squires, A., Aiken, L. H., van den Heede, K., Sermeus, W., Bruyneel, L., Lindqvist, R., . . . Matthews, A. (2013). A systematic survey instrument translation process for multi-country, comparative health workforce studies. *International Journal of Nursing Studies*, 50(2), 264-273. doi://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.02.015

Steen, J. T. van der, Radbruch, L., Hertogh, C. M. P. M, Boer, M. E. d., Hughes, J. C., Larkin, P., . . . Volicer, L. (2014). White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A delphi study and recommendations from the european association for palliative care. *Palliative Medicine*, 28(3), 197-209. doi:10.1177/0269216313493685

**T**akenouchi, S., Sasahara, T., Miyashita, M., Kawa, M., Umeda, M., Kuwata, M., . . . Tamura, K. (2017). Empowering nurses through translating the end-of-life nursing education consortium: The end-of-life nursing education Consortium–Japan core curriculum project. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 19(6) Recuperado de [http://journals.lww.com/jhpn/Fulltext/2017/12000/Empowering\\_Nurses\\_Through\\_Translating\\_the.9.aspx](http://journals.lww.com/jhpn/Fulltext/2017/12000/Empowering_Nurses_Through_Translating_the.9.aspx)

**U**sta, E., Aygin, D., & Sağlam, E. (2016). Knowledge and opinions of nursing students on palliative care: A university example. *Journal of Human Sciences*, 13(3), 4405. doi:10.14687/jhs.v13i3.3917

**V**alles-Fernández, P., & García-Salvador, I. (2013). Formación básica en cuidados paliativos: estado actual en las universidades de enfermería españolas. *Medicina Paliativa*, 12(3) doi:10.1016/j.medipa.2013.03.003 Recuperado de <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2013.03.003>

Volicer, L. (2013). Palliative care in dementia. *Progress in Palliative Care*, 21(3), 146-150. doi:10.1179/1743291X12Y.0000000036

**W**allace, M., Grossman, S., Campbell, S., Robert, T., Lange, J., & Shea, J. (2009). Integration of end-of-life care content in undergraduate nursing curricula: Student knowledge and perceptions. *Journal of Professional Nursing*, 25(1), 50-56. doi:10.1016/j.profnurs.2008.08.003

Wenk, R., de Lima, L., Mutto, E., Berenguel, M. d. R., & Centeno, C. (2013). Encuentro sobre educación de cuidado paliativo en Latinoamérica. Recomendaciones

sobre enseñanza en el pregrado y en el primer nivel de atención de salud. *Medicina Paliativa*, 23(1), 42-48. doi:10.1016/j.medipa.2013.11.002 Recuperado de <https://www.clinicalkey.es/playcontent/1-s2.0-S1134248X14000287>

WHO. (2004). *Palliative care. the solid facts*. Australia: WHO Regional Office for Europe.

Wilson, O., Avalos, G., & Dowling, M. (2016). Knowledge of palliative care and attitudes towards nursing the dying patient. *British Journal of Nursing*, 25(11), 600-605. doi:10.12968/bjon.2016.25.11.600

WPCA, & WHO. (2014). *Global atlas on palliative care at the end of life*. ().MIT Press. Recuperado de CrossRef Recuperado de <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>





# ANEXOS

*Nuestras vidas son los ríos  
que van a dar en la mar,  
que es el morir:  
allí van los señoríos,  
derechos a se acabar  
y consumir;  
allí los ríos caudales,  
allí los otros medianos  
y más chicos;  
y llegados, son iguales  
los que viven por sus manos  
y los ricos.*

Jorge Manrique. Coplas a la muerte de su padre don Rodrigo.



## ANEXO 1. Transcripción de la comunicación con la Universidad de Ottawa solicitando permiso para la utilización del PCQN

### ***1. Solicitud de autorización a las Dras. Ross y Fothergill-Bourbonnais para la utilización del cuestionario PCQN***

Ms. Margaret Ross

My name is Elena Chover Sierra. I am a nurse at Hospital General Universitario in Valencia (Spain). I work in a palliative care unit. I'm actually working also as a professor in Nursing Department in University of Valencia and finishing a Master of Science degree in nursing. As you can imagine I'm very interested in nurses' role in palliative care, and especially in their knowledge and their education

I'm preparing my final paper in Master degree and I would like to measure the knowledge in palliative care of nurses in my hospital. My purpose is to validate your Palliative Care Quiz for Nurses (PCQN) to the Spanish context. I would like to conduct a pilot study in my Hospital and if it works properly we can try to do similar studies all around our country.

I would like to seek your consent and assistance to carry out this project using your PCQN.

Thank you for your attention and congratulations for the work over many years in the field of palliative care and nursing education.

Thanks for your attention

Best Regards

Dear Dr Frances Fothergill-Bourbonnais

My name is Elena Chover Sierra.

I am a nurse at Hospital General Universitario in Valencia (Spain). I work in a palliative care unit. I'm actually working also as a professor in Nursing Department in University of Valencia and finishing a Master of Science degree in nursing. As you can imagine I'm very interested in nurses' role in palliative care, and especially in their knowledge and their education.

I'm preparing my final paper in Master degree and I would like to measure the knowledge in palliative care of nurses in my hospital. My purpose is to validate your Palliative Care Quiz for Nurses (PCQN) to the Spanish context. I would like to conduct a pilot study in my Hospital and if it works properly we can try to do similar studies all around our country

I have tried to contact Dr. Ross in order to ask her permission to use it (obviously citing its source), but it has not been possible.

During my bibliographic search I have found a thesis written by Amy Pope "PALLIATIVE CARE KNOWLEDGE AMONG BACHELORS OF SCIENCE NURSING STUDENTS" and I could read you give her permission to use the PCQN.

I would like to seek your consent and assistance to carry out this project using PCQN and also I commit myself to inform you about my results.

Thank you for your attention and congratulations for the work over many years in the field of nursing education.

Thanks for your attention

Best Regards

## ***2. Respuesta de la Dra. Fothergill-Bourbonnais autorizando la utilización del cuestionario PCQN.***

Hello Elena.

Thank you for your inquiry about the PCQN. Dr. Ross is deceased but I have been looking after her correspondence for several years.

You can use the PCQN in your final paper- just please acknowledge the source.

Once it is translated I would appreciate a copy if you can provide it.

Good luck with your project.

## ANEXO 2. Cuestionario PCQN y traducciones al inglés.

1	<p><b>Palliative care is appropriate only in situations where there is evidence of a downhill trajectory or deterioration (Falso).</b></p> <p>T1- Los cuidados paliativos están indicados/son adecuados únicamente en situaciones en las que hay evidencia de empeoramiento o deterioro de la situación clínica.</p> <p>T2- Los cuidados paliativos son apropiados solamente en situaciones en las que hay evidencia de trayectoria descendente o deterioro.</p> <p>T3- Los cuidados paliativos son apropiados sólo en situaciones donde hay evidencia de una trayectoria de descenso o deterioro.</p>
2	<p><b>Morphine is the standard used to compare the analgesic effect of other opioids (Verdadero).</b></p> <p>T1- La morfina es el standard usado para comparar el efecto analgésico de otros opioides.</p> <p>T2- La morfina es el standard utilizado para comparar los efectos analgésicos de otros opiáceos.</p> <p>T3- La morfina es el estándar usado para comparar el efecto analgésico de otros opioides.</p>
3	<p><b>The extent of the disease determines the method of pain treatment (Falso).</b></p> <p>T1- La extensión de la enfermedad determina el método de tratamiento del dolor.</p> <p>T2- La extensión de la enfermedad determina el método de tratamiento del dolor.</p> <p>T3- La extensión/El alcance de la enfermedad determina el método del tratamiento del dolor.</p>
4	<p><b>Adjuvant therapies are important in managing pain (Verdadero).</b></p> <p>T1- Las terapias adyuvantes son importantes en el manejo del dolor.</p> <p>T2- Las terapias adyacentes son importantes en el control del dolor.</p> <p>T3- Las terapias adyuvantes son importantes en el manejo del dolor.</p>
5	<p><b>It is crucial for family members to remain at the bedside until death occurs (Falso).</b></p> <p>T1- Es crucial para los miembros de la familia permanecer al lado del enfermo hasta que este fallece.</p> <p>T2- Es crucial para los miembros de la familia permanecer junto al lecho de muerte hasta que la muerte llegue.</p> <p>T3- Es crucial para los miembros de la familia permanecer en la cabecera de la cama/al lado del paciente hasta su fallecimiento.</p>
6	<p><b>During the last days of life, the drowsiness associated with electrolyte imbalance may decrease the need for sedation (Verdadero).</b></p> <p>T1- En los últimos días de vida, la somnolencia asociada al desequilibrio electrolítico puede reducir la necesidad de sedación.</p> <p>T2- En los últimos días de vida, la somnolencia asociada al desequilibrio de los electrolitos puede reducir la necesidad de sedación.</p> <p>T3- Durante los últimos días de vida, la somnolencia asociada al desequilibrio electrolítico puede disminuir la necesidad de sedación.</p>

<b>7</b>	<b>Drug addiction is a major problem when morphine is used on a long-term basis for the management of pain (Falso).</b>
	T1- La adicción es un problema grave cuando se utiliza la morfina para el tratamiento prolongado del dolor.
	T2- La adicción a las drogas es un problema mayor cuando se usa la morfina como base para el control del dolor a largo plazo.
	T3- La adicción es un gran problema cuando se usa morfina en un tratamiento prolongado para el manejo del dolor.
<b>8</b>	<b>Individuals who are taking opioids should also follow a bowel regime (Verdadero).</b>
	T1- Las personas que toman opioides deberían seguir una dieta para controlar problemas intestinales.
	T2- Los individuos que toman opiáceos deberían seguir a su vez un régimen laxante.
	T3- Los individuos que toman opioides también deberían seguir un régimen intestinal (por el estreñimiento)
<b>9</b>	<b>The provision of palliative care requires emotional detachment (Falso).</b>
	T1- Para proporcionar cuidados paliativos se necesita establecer una separación emocional.
	T2- El suministro de cuidados paliativos requiere distanciamiento emocional
	T3- La provisión de cuidados paliativos requiere un desapego emocional.
<b>10</b>	<b>During the terminal stages of an illness, drugs that can cause respiratory depression are appropriate for the treatment of severe dyspnea (Verdadero).</b>
	T1- Durante las fases finales de una enfermedad, los fármacos que pueden provocar depresión respiratoria son adecuados para el tratamiento de la disnea severa.
	T2- Durante las fases terminales de una enfermedad, el uso de medicamentos que pueden causar una depresión respiratoria es apropiado para el tratamiento de una disnea avanzada/severa.
	T3- Durante los estadios terminales de una enfermedad, las drogas que pueden causar depresión respiratoria son apropiadas para tratar la disnea severa.
<b>11</b>	<b>Men generally reconcile their grief more quickly than women (Falso).</b>
	T1- Normalmente, los hombres se recuperan de su tristeza/pena más rápidamente que las mujeres.
	T2- Los hombres se resignan a su dolor más rápidamente que las mujeres.
	T3- Los hombres, generalmente, reconcilian su duelo más rápido que las mujeres.
<b>12</b>	<b>The philosophy of palliative care is compatible with that of aggressive treatment (Verdadero).</b>
	T1- La filosofía de los cuidados paliativos es compatible con la del tratamiento agresivo.
	T2- La filosofía de los cuidados paliativos es compatible con la de los tratamientos agresivos.
	T3- La filosofía de los cuidados paliativos es compatible con la del tratamiento agresivo.
<b>13</b>	<b>The use of placebos is appropriate in the treatment of some types of pain (Falso).</b>

	<p>T1- El uso de placebos es adecuado/apropiado para el tratamiento de algunos tipos de dolor.</p> <p>T2- El uso de placebos es apropiado para el tratamiento de determinados tipos de dolor.</p> <p>T3- El uso de placebos es apropiado en el tratamiento de algunos tipos de dolor.</p>
<b>14</b>	<b>In high doses, codeine causes more nausea and vomiting than morphine (Verdadero).</b>
	<p>T1- A dosis elevadas, la codeína provoca más náuseas y vómitos que la morfina.</p> <p>T2- A dosis elevadas, la codeína provoca más náuseas y vómitos que la morfina.</p> <p>T3- A dosis altas, la codeína causa más náuseas y vómitos que la morfina.</p>
<b>15</b>	<b>Suffering and physical pain are synonymous (Falso)</b>
	<p>T1- Sufrimiento y dolor físico son sinónimos.</p> <p>T2- Sufrimiento y dolor físico son sinónimos.</p> <p>T3- Sufrimiento y dolor físico son sinónimos.</p>
<b>16</b>	<b>Demerol is not an effective analgesic in the control of chronic pain (Verdadero)</b>
	<p>T1- El Demerol no es un analgésico efectivo para el control del dolor crónico.</p> <p>T2- El Demerol no es un analgésico efectivo en el control del dolor crónico.</p> <p>T3- El Demerol no es un analgésico efectivo en el control del dolor crónico.</p>
<b>17</b>	<b>The accumulation of losses renders burnout inevitable for those who seek work in palliative care (Falso)</b>
	<p>T1- La acumulación de pérdidas hace que los profesionales que trabajan en cuidados paliativos sufran inevitablemente de burnout.</p> <p>T2- La acumulación de pérdidas desemboca en un agotamiento inevitable en aquellas personas que buscan trabajo /que se dedican a los cuidados paliativos</p> <p>T3- La acumulación de pérdidas hace que el burnout sea inevitable para aquellos que trabajan en los cuidados paliativos.</p>
<b>18</b>	<b>Manifestations of chronic pain are different from those of acute pain (Verdadero)</b>
	<p>T1- Las manifestaciones del dolor crónico son diferentes de las del dolor agudo.</p> <p>T2- Las manifestaciones del dolor crónico son diferentes de las del dolor agudo.</p> <p>T3- Las manifestaciones del dolor crónico son diferentes de las del dolor agudo.</p>
<b>19</b>	<b>The loss of a distant or contentious relationship is easier to resolve than the loss of one that is close or intimate (Falso)</b>
	<p>T1- La pérdida de alguien con quien se tiene una relación distante o conflictiva es más fácil de resolver que la de alguien con quien se tiene una relación más cercana o íntima.</p> <p>T2- La pérdida de alguien con quien se tiene una relación distante o poco afectiva es más fácil de superar que la pérdida de alguien con quien se tiene una relación más íntima o afectiva.</p> <p>T3- La pérdida de una relación distante o contenciosa es más fácil de resolver que la pérdida de una que es cercana o íntima.</p>
<b>20</b>	<b>The pain threshold is lowered by anxiety or fatigue (Verdadero)</b>

T1- El umbral del dolor se disminuye por la ansiedad o la fatiga.

T2- El umbral del dolor se ve reducido por la ansiedad o la fatiga.

T3- El umbral del dolor se reduce por la ansiedad o la fatiga.

### ANEXO 3. Traducción de consenso del PCQN (para retrotraducción)

- 1 Los cuidados paliativos son apropiados sólo en situaciones en las que hay evidencia de empeoramiento o deterioro de la situación clínica.
- 2 La morfina es el estándar usado para comparar el efecto analgésico de otros opioides.
- 3 La extensión de la enfermedad determina el método de tratamiento del dolor.
- 4 Las terapias adyuvantes son importantes en el manejo del dolor.
- 5 Es esencial para los miembros de la familia permanecer al lado del enfermo hasta su fallecimiento.
- 6 Durante los últimos días de vida, la somnolencia asociada al desequilibrio electrolítico puede disminuir la necesidad de sedación.
- 7 La adicción es un gran problema cuando se usa morfina como base del tratamiento para el manejo del dolor a largo plazo.
- 8 Los individuos que toman opioides deberían seguir también un tratamiento con laxantes.
- 9 Para proporcionar cuidados paliativos se necesita establecer un distanciamiento emocional.
- 10 Durante las fases finales de una enfermedad, los fármacos que pueden causar depresión respiratoria son apropiados para tratar la disnea severa.
- 11 Los hombres, generalmente, resuelven su duelo más rápidamente que las mujeres.
- 12 La filosofía de los cuidados paliativos es compatible con tratamientos activos.
- 13 El uso de placebos es apropiado en el tratamiento de algunos tipos de dolor.
- 14 A dosis altas, la codeína causa más náuseas y vómitos que la morfina.
- 15 Sufrimiento y dolor físico son sinónimos.
- 16 El demerol no es un analgésico efectivo en el control del dolor crónico.
- 17 La acumulación de pérdidas de pacientes hace que el burnout sea inevitable para los profesionales que trabajan en cuidados paliativos.
- 18 Las manifestaciones del dolor crónico son diferentes de las del dolor agudo.
- 19 La pérdida de alguien con quien se tiene una relación distante o conflictiva es más fácil de resolver que la de alguien con quien se tiene una relación más cercana o íntima.
- 20 El umbral del dolor se ve reducido por la ansiedad o la fatiga.

## ANEXO 4. Retrotraducciones al inglés.

1	RT1- Palliative care is appropriate only in situations where there is an evidence of worsening or deterioration of the clinical situation.
	RT2- Palliative care is appropriate only in situations where there is evidence of a downhill or deterioration in clinical situation.
	RT3- Palliative cares are suitable only in case of deterioration of clinical conditions.
<b>CONSENSO- Palliative care is suitable only in situations where there is an evidence of worsening or deterioration of clinical conditions.</b>	
2	RT1- Morphine is the standard used to compare the analgesic effect of other opioids.
	RT2- Morphine is an standard used to compare the analgesic effect of many other opioids.
	RT3- Morphine is the standard used in order to compare opioid analgesic effects.
<b>CONSENSO- Morphine is the standard used in order to compare the analgesic effect of many other opioids.</b>	
3	RT1- The extent of disease determines the method of treating pain.
	RT2- The extent of the disease determines the pain treatment method.
	RT3- The spreading of the disease determines the pain treatment method.
<b>CONSENSO- The extent of a disease determines the method of pain treatment.</b>	
4	RT1- Adjuvant therapies are important in pain management.
	RT2- Adjuvant therapies are important in managing pain / pain management.
	RT3- Adjuvant treatments are vital for managing pain.
<b>CONSENSO- Adjuvant therapies are important in pain management.</b>	
5	RT1- It is essential for family members to remain at the bedside of the patient until his death.
	RT2- It is essential/crucial/fundamental) for family members (or relatives) to remain at the bedside until death/passing occurs.
	RT3- It's important that relatives remain beside the patient until he/she is deceased.
<b>CONSENSO- It is essential that relatives remain beside the patient until death occurs.</b>	
6	RT1- During the last days of life, sleepiness associated with electrolyte imbalance can decrease the need for sedation.
	RT2- During the last days of life, the sleepiness/drowsiness associated with electrolytes imbalance may decrease the sedation necessity/ need of sedation
	RT3- Sleepiness merged to electrolyte imbalance can diminish the needing of sedation throughout the last days of life.
<b>CONSENSO- Drowsiness associated with electrolyte imbalance can diminish the need of sedation throughout the last days of life.</b>	
7	RT1- Addiction is a big problem when morphine is used as the basis in the treatment for the management of long term pain.
	RT2- Drug addiction is a great/big/important/notorious/major problem when morphine is used on a long-term basis treatment for the management of pain



	RT3- Addiction is an enormous problem when morphine is used as baseline treatment in order to manage the long-term pain.
<b>CONSENSO- Addiction is an important problem when morphine is used as the basis in treatments in order to manage the long-term pain.</b>	
8	RT1- Individuals taking opioids should also follow a treatment with laxatives. RT2- Those individuals who are taking opioids should also follow a laxative diet. RT3- Those individuals who are taking opioids should also follow a laxative treatment.
<b>CONSENSO- Those Individuals who are taking opioids should also follow a laxative treatment.</b>	
9	RT1- To provide palliative care we need to establish an emotional distance. RT2- To provide palliative cares an emotional detachment/distance is required. RT3- Providing palliative cares needs to keep emotional distance.
<b>CONSENSO- When providing palliative care, emotional detachment is required.</b>	
10	RT1- During the final stages of the disease, drugs that can cause respiratory depression are appropriate to treat severe dyspnea. RT2- Along the terminal stages of an illness or disease, those drugs which can cause respiratory depression are suitable/appropriate for severe dyspnea treatment. RT3- In last period of the disease, drugs which cause depression are suitable for dealing with severe dyspnea.
<b>CONSENSO- Along the final stages of a disease, those drugs which can cause respiratory depression are suitable for treating severe dyspnea.</b>	
11	RT1- Men generally get on with their grief/mourning more quickly than women. RT2- Most frequently, men reconcile their grief more quickly than women do. RT3- Men usually resolve their grief faster than women.
<b>CONSENSO- Men generally reconcile their grief more quickly than women (Falso).</b>	
12	RT1- The philosophy of palliative care is compatible with the active treatment. RT2- The palliative cares' philosophy is compatible with that of aggressive treatment. RT3- Palliative care philosophy is well-suited to active treatment.
<b>CONSENSO- Palliative care philosophy is compatible with active treatments.</b>	
13	RT1- The use of placebos is appropriate in the treatment of some types of pain. RT2- The use of placebos is suitable/ appropriate in the treatment of several/some types of pain. RT3- Using placebos is suitable in the treatment of some types of pain.
<b>CONSENSO- The use of placebos is appropriate in the treatment of some types of pain (Falso).</b>	
14	RT1- At high doses, codeine causes more nausea and vomiting than morphine. RT2- In high doses, codeine causes more nausea and vomit than morphine does. RT3- Codeine, at high dosages, causes much more nausea and vomit than morphine.
<b>CONSENSO- At high dosages, codeine causes more nausea and vomiting than morphine.</b>	

15	<p>RT1- Suffering and physical pain are synonymous.  RT2- Suffering and physical pain are synonymous.  RT3- Suffering and physical pain are synonymous.</p>
<b>CONSENSO-Suffering and physical pain are synonymous.</b>	
16	<p>RT1- Demerol is not an effective analgesic in the management of chronic pain.  RT2- Demerol is not an effective analgesic in the control of chronic pain.  RT3- Demerol is not an effective analgesic in order to control chronic pain.</p>
<b>CONSENSO- Demerol is not an effective analgesic in the management of chronic pain.</b>	
17	<p>RT1- The accumulation of patients' losses makes the burnout inevitable for those professionals who work in palliative care.  RT2- The accumulation of losses of patients makes the burnout inevitable for professionals working in palliative care.  RT3- Accumulation of patients' losses makes unavoidable the burnout for those who work in palliative cares.</p>
<b>CONSENSO- Accumulation of patients' losses makes burnout unavoidable for professionals who work in palliative care</b>	
18	<p>RT1- Manifestations of chronic pain are different from those of acute pain.  RT2- Manifestations of chronic pain are different from those of acute pain.  RT3- Chronic pain manifestations differ from acute pain.</p>
<b>CONSENSO- Manifestations of chronic pain differ from those of acute pain.</b>	
19	<p>RT1- The loss of someone with whom you have a distant or conflictual relationship is easier to solve than someone with whom you have a close or intimate relationship.  RT2- The loss of anybody/anyone who has a distant or contentious relationship is easier to solve than the loss of anyone that is close.  RT3- The loss of someone with whom keeps conflictive relation is easier to resolve than the loss of someone with whom keeps a closer one.</p>
<b>CONSENSO- The loss of someone with whom you have a distant or conflictive relationship is easier to solve than the one with whom you have a close or intimate relationship.</b>	
20	<p>RT1- The pain threshold is reduced by anxiety or fatigue.  RT2- The pain threshold is reduced/decreased/ lowered by anxiety or fatigue.  RT3- Threshold pain is reduced due to anxiety or tiredness.</p>
<b>CONSENSO- The pain threshold is reduced by anxiety or fatigue.</b>	

## ANEXO 5. Versión del PCQN-SV para el estudio piloto

- 1 Los cuidados paliativos son apropiados sólo en situaciones en las que hay evidencia de empeoramiento o deterioro de la situación clínica.
- 2 La morfina es el estándar usado para comparar el efecto analgésico de otros opioides.
- 3 La extensión de la enfermedad determina el método de tratamiento del dolor.
- 4 Las terapias adyuvantes son importantes en el manejo del dolor.
- 5 Es esencial para los miembros de la familia permanecer al lado del enfermo hasta su fallecimiento.
- 6 Durante los últimos días de vida, la somnolencia asociada al desequilibrio electrolítico puede disminuir la necesidad de sedación.
- 7 La adicción es un gran problema cuando se usa morfina como tratamiento de base para el manejo del dolor a largo plazo.
- 8 Los individuos que toman opioides deberían seguir un tratamiento con laxantes.
- 9 Para proporcionar cuidados paliativos es necesario establecer un distanciamiento emocional.
- 10 Durante las fases finales de una enfermedad, los fármacos que pueden causar depresión respiratoria son apropiados para tratar la disnea severa.
- 11 Los hombres, generalmente, resuelven su duelo más rápidamente que las mujeres.
- 12 La filosofía de los cuidados paliativos es compatible con tratamientos activos.
- 13 El uso de placebos es apropiado en el tratamiento de algunos tipos de dolor.
- 14 A dosis altas, la codeína causa más náuseas y vómitos que la morfina.
- 15 Sufrimiento y dolor físico son sinónimos.
- 16 La dolantina no es un analgésico efectivo en el control del dolor crónico.
- 17 La acumulación de pérdidas de pacientes hace que el burnout sea inevitable para los profesionales que trabajan en cuidados paliativos.
- 18 Las manifestaciones del dolor crónico son diferentes de las del dolor agudo.
- 19 La pérdida de alguien con quien se tiene una relación distante o conflictiva es más fácil de resolver que la de alguien con quien se tiene una relación más cercana o íntima.
- 20 El umbral del dolor se ve reducido por la ansiedad o la fatiga.

## ANEXO 6. Carta informativa dirigida a los profesionales que formaron parte del grupo de expertos

Estimado/a Sr/a:

Me dirijo a usted como profesional /docente experto en el ámbito de los cuidados paliativos para solicitar su colaboración en la valoración de la adaptación al español del cuestionario Palliative Care Quiz for Nursing (PCQN)).

Lo que se solicita de usted es la evaluación de cada uno de los ítems que componen dicho cuestionario, tanto en su adecuación al contexto de los cuidados paliativos como en su redacción/comprensión, y la aportación de sugerencias para su modificación si procede.

En caso de que esté interesado en colaborar con dicho trabajo le agradecería una respuesta lo antes posible para enviarle el cuestionario.

Muchas gracias por su colaboración.

Elena Chover Sierra

## ANEXO 7. Solicitud de proyecto de investigación para el pilotaje del PCQN-SV



### SOLICITUD PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

Expediente Nº

#### DOCUMENTO 2

##### DATOS DEL INVESTIGADOR PRINCIPAL

**Apellidos:** Maria Elena  
**Nombre:** Chover Sierra  
**Teléfono:** 639871179  
**e-mail:** elena.chover@uv.es, elecho75@hotmail.com  
**NIF:** 18999742V  
**Servicio:** Unidad de cuidados continuados

**Título del proyecto:** Adaptación al idioma español del cuestionario Palliative Care Quiz for Nurses (PCQN). Un estudio piloto

**Tutor del proyecto chguv:**

**Tutor del proyecto Universidad/ otros:** Yolanda Lapeña Moñux

##### HOJA DE INFORMACIÓN AL PACIENTE Y CONSENTIMIENTO INFORMADO

Si es necesaria:

No es necesaria:

##### FECHA DEFENSA DE TRABAJO

Proyecto a realizar en:	1 año	2 años	3 años	Otros
				Tres meses

HAGO CONSTAR (señalar lo que proceda)

- Que son ciertos todos los datos que figuran en esta solicitud, así como en la documentación adjunta.  
 Que acepto las condiciones de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter personal.

##### MIEMBROS DEL EQUIPO INVESTIGADOR/TUTOR :

Estudiante: M<sup>a</sup> Elena Chover Sierra  
 Tutora: Yolanda Lapeña Moñux (UJI)

**TÍTULO DEL PROYECTO:** ADAPTACIÓN AL CASTELLANO DEL CUESTIONARIO PALLIATIVE CARE QUIZ FOR NURSES (PCQN). UN ESTUDIO PILOTO



## ANEXO 8. Autorización del CEIC del CHGUV



Consorcio Hospital General Universitario de Valencia

Comisión de Investigación

## APROBACION PROYECTO DE INVESTIGACION

Esta Comisión tras evaluar en su reunión de 24 de junio de 2014 el Proyecto de Investigación:

Títub:	Adaptación al idioma español del cuestionario Palliative Care Quiz for Nurses (PCQN). Un estudio piloto		
I.P.:	Elena Chover Sierra	Servicio/Unidad	Dirección Enfermería

Acuerda respecto a esta documentación:

- Que cumple con los requisitos exigidos por esta Comisión para su realización, por tanto se decide su APROBACION.

Los miembros que evaluaron esta documentación:

		Presente	Ausente	Disculpa
Presidente	Dr. Ricardo Guijarro Jorge	X		
	Dr. Julio Cortijo Gimeno	X		
	Dra. Goizane Marcaida Benito	X		
	Dr. Carlos Sanchez Juan	X		
	D. Federico Palomar Llatas	X		
	Dr. Emilio Lopez Alcina		X	
Vocales	Dr. Alfonso Berrocal Jaime		X	
	Dr. Julio Alvarez Pitti	X		
	Dr. Miguel Armengol Carceller	X		
	Dna. Angela Garrido Bartolome			X
	Dr. Miguel Sanfeliu Giner		X	
	Dr. Manuel Navarro Villena			X
Secretario	Dra. Amparo Esteban Reboil			X
	D. Carlos Gil Santiago			

Lo que comunico a efectos oportunos a martes, 24 de junio de 2014:

Fdo. Dr. Ricardo Guija Jorge  
Presidente de la Comisión de Investigación:

## ANEXO 9. Carta informativa para el personal del CHGUV participante en el estudio piloto

Estimado/a compañero/a:

Estamos realizando un estudio para validar un cuestionario que mide el nivel de conocimientos sobre cuidados paliativos del personal de enfermería.

La OMS define los cuidados paliativos como “cuidado activo e integral de pacientes cuya enfermedad no responde a terapéuticas curativas. Su fundamento es el alivio del dolor y otros síntomas acompañantes y la consideración de los problemas psicológicos, sociales y espirituales.”

Según la opinión de los expertos en cuidados paliativos, todos los profesionales de la salud deberían ser capaces de proporcionar cuidados con un enfoque paliativo, para lo cual va a ser imprescindible la formación en este ámbito, bien desde los niveles de formación pregrado (diplomatura/grado) como desde la formación continuada que se les ofrece ya como profesionales.

Por este motivo esperamos contar con su colaboración rellenando este breve cuestionario, que es totalmente anónimo. No tardará más de 10 minutos en rellenar el cuestionario. La participación en este estudio es totalmente voluntaria.

Con este trabajo pretendemos conocer el nivel de conocimientos en cuidados paliativos del personal de enfermería que trabaja en el CHGUV y desarrollar si es necesario actividades para actualizarlo/mejorarlo.

Si tiene cualquier duda puede contactar con Elena Chover Sierra, enfermera de la unidad de cuidados continuados, llamando a la extensión de la Unidad 52206 o por correo electrónico en la siguiente dirección [elena.chover@uv.es](mailto:elena.chover@uv.es).

Muchas gracias por su colaboración.



## ANEXO 10. Sección sobre datos personales del cuestionario utilizado en el estudio piloto

### Parte I: Datos personales

- 1) **Edad:**
  
- 2) **Sexo**  
Hombre  
Mujer
  
- 3) **Titulación académica (señale la que corresponda; únicamente una respuesta)**  
Diplomatura  
Grado  
Licenciatura  
Máster  
Doctorado
  
- 4) **Años transcurridos desde que obtuvo su título de enfermería:**
  
- 5) **Años de experiencia profesional:**
  
- 6) **Servicio en que trabaja actualmente:**
  
- 7) **¿Tiene experiencia en el ámbito de los cuidados paliativos?:**  
SI  
NO
  
- 8) **Años de experiencia en cuidados paliativos:**

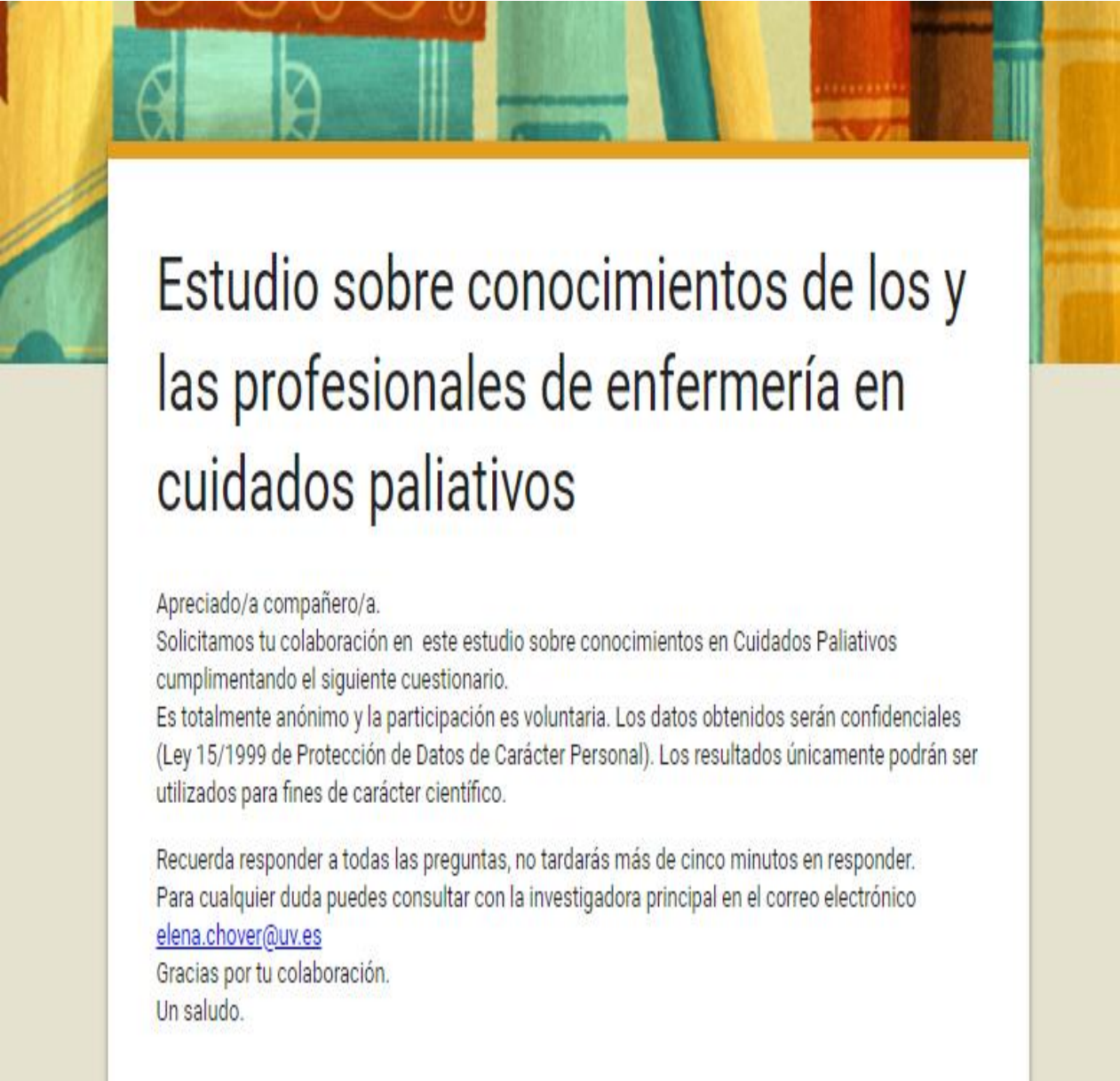
- 9) **¿Tiene formación en cuidados paliativos?**  
SI  
NO
- 10) **¿Cómo/cuando adquirió la formación en cuidados paliativos?:**  
Durante su formación universitaria  
Cursos de postgrado  
Cursos de formación continua/continuada  
Otros (indique tipo de formación)
- 11) **¿Cuántas horas de formación en cuidados paliativos ha recibido?:**  
Menos de 20 horas  
Entre 20 y 50 horas  
Entre 50 y 100 horas  
Más de 100 horas
- 12) **¿Ha recibido esta formación en los últimos cinco años?**  
SI  
NO

## ANEXO 11. Sección sobre datos personales del cuestionario utilizado en el estudio dirigido al colectivo de profesionales

- 1) **Edad:**
- 2) **Sexo**  
Hombre  
Mujer
- 3) **País de origen:**
- 4) **Ciudad:**
- 5) **Nivel de formación**  
Diplomatura /Grado  
Máster  
Doctorado  
Enfermera/o especialista  
Otro
- 6) **Años de experiencia profesional:**
- 7) **¿Tiene experiencia laboral en el ámbito de los cuidados paliativos?:**  
SI  
NO
- 8) **¿Trabaja actualmente en el ámbito de los cuidados paliativos?:**  
SI  
NO
- 9) **Indique los años de experiencia en este ámbito:**

- 10) **Ámbito en que desarrolla su actividad profesional actualmente:**
- Atención primaria
  - Hospital de agudos
  - Hospital de crónicos/Larga estancia
  - Centro sociosanitario/Residencia de la tercera edad
  - Unidad/Centro de cuidados paliativos
  - Emergencias extrahospitalarias
  - Hospitalización en domicilio
  - Salud pública
  - Otro
- 11) **¿Ha recibido formación en el ámbito de los cuidados paliativos?**
- SI
  - NO
- 12) **En caso afirmativo, indique el número de horas.**
- 13) **¿Qué tipo de formación en cuidados paliativos ha adquirido?: (Puede indicar más de una opción)**
- Durante su formación universitaria
  - Cursos de postgrado
  - Master
  - Cursos de formación continua/continuada (Formación en el ámbito laboral)
  - Otros
- 14) **¿Ha recibido esta formación en los últimos cinco años?**
- SI
  - NO

## ANEXO 12. Carta informativa (primera página) del estudio dirigido al colectivo de profesionales de enfermería



# Estudio sobre conocimientos de los y las profesionales de enfermería en cuidados paliativos

Apreciado/a compañero/a.

Solicitamos tu colaboración en este estudio sobre conocimientos en Cuidados Paliativos cumplimentando el siguiente cuestionario.

Es totalmente anónimo y la participación es voluntaria. Los datos obtenidos serán confidenciales (Ley 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal). Los resultados únicamente podrán ser utilizados para fines de carácter científico.


Recuerda responder a todas las preguntas, no tardarás más de cinco minutos en responder.

Para cualquier duda puedes consultar con la investigadora principal en el correo electrónico [elena.chover@uv.es](mailto:elena.chover@uv.es)

Gracias por tu colaboración.

Un saludo.

## ANEXO 13. Carta informativa (primera página) del estudio dirigido al colectivo de estudiantes de enfermería



# Estudio sobre conocimientos de los y las estudiantes de enfermería en cuidados paliativos

Apreciado/a estudiante.

Solicitamos tu colaboración en este estudio sobre conocimientos en Cuidados Paliativos que se va a desarrollar entre distintas Facultades/Escuelas de enfermería españolas, cumplimentando el siguiente cuestionario.

Es totalmente anónimo y la participación en él es voluntaria; al final de esta página debes indicar si aceptas o no participar para poder seguir respondiendo.

Los datos obtenidos serán confidenciales (Ley 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal). Los resultados únicamente podrán ser utilizados para fines de carácter científico.

Para cualquier duda puedes consultar con la investigadora principal, Elena Chover Sierra, profesora de la Facultat d'Infermeria i Podologia de la Universitat de València, en el correo electrónico [elena.chover@uv.es](mailto:elena.chover@uv.es)

Es un cuestionario bastante breve, y tienes que responder a todas las preguntas.

Muchas gracias por tu colaboración

Un saludo.

## ANEXO 14. Sección sobre datos personales del cuestionario utilizado en el estudio dirigido al colectivo de estudiantes

- 1) **Sexo**  
Hombre  
Mujer
- 2) **Edad:**
- 3) **Universidad:**  
Universitat de València  
Universidad de Murcia  
Universitat Autònoma de Barcelona- Escoles Universitàries Gimbernau  
Universidad de Granada (Campus de Ceuta)  
Universidad de Alcalá de Henares  
Otra
- 4) **Curso en que se encuentra matriculado:**  
Primero  
Segundo  
Tercero  
Cuarto
- 5) **¿Tiene otra titulación relacionada con las ciencias de la salud?**  
SI  
NO
- 6) **En caso afirmativo, indique de qué titulación se trata:**
- 7) **¿Ha realizado estancias en prácticas en unidades de cuidados paliativos?:**  
SI

NO

8) **En caso afirmativo, indique el número de días de la estancia:**

9) **¿Ha recibido en su facultad formación en el ámbito de los cuidados paliativos?:**

SI

NO

10) **En caso afirmativo, indique en qué asignatura:**

11) **¿Ha recibido formación adicional a la recibida en su facultad en el ámbito de los cuidados paliativos?:**

SI

NO

12) **En caso afirmativo, indique el número de horas:**



## ANEXO 15. Fichas para el análisis de contenido de los programas formativos correspondientes a los centros de la Universitat de València

### *Facultat d'Infermeria i Podologia*

Universidad de Valencia – Facultad de Enfermería y Podología.		
Asignatura: No dispone de asignatura que contenga cuidados paliativos.		
Curso:                      Carácter:                      Créditos:		
Palabras clave	Nº de apariciones	Texto
Enfermedad avanzada.		
Enfermedad terminal.		
Final de vida.		
Muerte.		
Duelo.		
Calidad de vida.		
Situación terminal.		
Cuidados paliativos.		
Principios bioéticos/ Aspectos éticos.		
Comunicación.		

### *Escuela de Enfermería de la Fe (Centro adscrito)*

Universidad de Valencia – Escuela de Enfermería de la Fe.		
Asignatura: Enfermería Médico- Quirúrgica en Situaciones Especiales.		
Curso: 3º                      Carácter: Obligatorio                      Créditos: 6		
Palabras clave	Nº de apariciones	Texto
Enfermedad avanzada.	0	
Enfermedad terminal.	3	-El objetivo fundamental de esta asignatura es contribuir en la preparación de los estudiantes de

		Enfermería para abordar cuidados a paciente con enfermedades críticas o en situación de <b>enfermedad terminal</b> ...
		-Identifica la situación de <b>enfermedad terminal</b> y los requisitos para la derivación a cuidados paliativos.
		-...relacionadas con las necesidades que presentan los pacientes en situación de <b>enfermedad terminal</b> ...
<b>Final de vida.</b>	1	-...necesidades físicas y psicosociales que pueden aparecer en los enfermos y sus familias en esta situación, contribuyendo con ello a dignificar el <b>final de la vida</b> .
<b>Muerte.</b>	4	-Paralelamente y a pesar del incremento en las expectativas de vida, siguen existiendo procesos que en un tiempo más o menos prolongado, conducen a las personas a la <b>muerte</b> ... -Desarrolla habilidades empáticas para la ayuda dirigida tanto a la persona como a sus familiares, ante un proceso de <b>muerte</b> . -4. <b>Muerte</b> encefálica. Concepto. Proceso de donación de órganos y tejido. -Reconoce las manifestaciones clínicas de la <b>muerte</b> encefálica
<b>Duelo.</b>	1	-Comunicación familiar. <b>Duelo</b> y afrontamiento. Comunicación de malas noticias
<b>Calidad de vida.</b>	0	
<b>Situación terminal.</b>	3	-Cuidados Paliativos y control de síntomas en los pacientes en <b>situación terminal</b> . -2. Bases de la terapéutica. Paciente <b>en situación terminal</b> . -Identifica las necesidades de los pacientes en <b>situación terminal</b>
<b>Cuidados paliativos.</b>	7	-...en la aplicación de <b>cuidados paliativos</b> que contribuyan al bienestar de las personas con enfermedad en estado avanzado y terminal y de sus familiares. -Conocer los <b>Cuidados Paliativos</b> y control del dolor para prestar cuidados que alivien la situación de los enfermos avanzados terminales. - <b>Cuidados Paliativos</b> y control de síntomas en los pacientes en situación terminal. -1. <b>Cuidados Paliativos</b> .Concepto, objetivos. Revisión histórica. -5. Urgencias en <b>cuidados paliativos</b> .

Principios bioéticos/ Aspectos éticos. Comunicación.	0	-Identifica la situación de enfermedad terminal y los requisitos para la derivación a cuidados paliativos. -7. Cuidados paliativos según los grupos de edad.
	2	-Comunicación familiar. Duelo y afrontamiento. Comunicación de malas noticias

### *Escuela de Enfermería "Sagrado Corazón" (Centro adscrito)*

Universidad de Valencia- Escuela de Enfermería "Ntra. Sra. Del Sagrado Corazón " de Castellón.		
Asignatura: Enfermería médico-quirúrgica en situaciones especiales. Curso: 3º                                  Carácter: Obligatorio.                                  Créditos: 6		
Palabras clave	Nº de apariciones	Texto
Enfermedad avanzada.	0	
Enfermedad terminal.	0	
Final de vida.	1	.Lograr las competencias necesarias para ofrecer cuidados de enfermería a los pacientes y familia: ...en procesos próximos al final de la vida.
Muerte.	0	
Duelo.	0	
Calidad de vida.	2	-...atención integral de las personas, con el fin de mejorar la calidad de vida de la población. -Calidad de vida y proceso final.
Situación terminal.	0	
Cuidados paliativos.	4	-...en aplicación de cuidados paliativos que contribuyan al bienestar de las personas con enfermedad en estado avanzado y terminal, y de sus familiares. -Conocer los Cuidados Paliativos y el Control del Dolor, para prestar cuidados que alivien la situación de los enfermos terminales. -Cuidados Paliativos y Control del Dolor en los enfermos terminales.

<b>Principios bioéticos/ Aspectos éticos. Comunicación.</b>	0	-Bloque 6 .- Cuidados al paciente terminal. Cuidados paliativos.
	2	-Establecer una <b>comunicación</b> veraz, eficaz y respetuosa con pacientes, familia, grupos sociales...y medios de <b>comunicación</b> , tanto de forma oral como escrita, y fomentar la educación para la salud.

## ANEXO 16. Artículo 1

**Chover-Sierra, E., Martínez-Sabater, A., & Lapeña-Moñux, Y. R. (2017). An instrument to measure nurses' knowledge in palliative care: Validation of the Spanish version of Palliative Care Quiz for Nurses. PloS one, 12(5), e0177000. doi:10.1371/journal.pone.0177000**

## RESEARCH ARTICLE

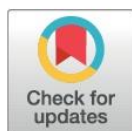
# An instrument to measure nurses' knowledge in palliative care: Validation of the Spanish version of Palliative Care Quiz for Nurses

Elena Chover-Sierra<sup>1,2\*</sup>, Antonio Martínez-Sabater<sup>2</sup>, Yolanda Raquel Lapeña-Moñux<sup>3</sup>

**1** Nursing Department, University of Valencia, Valencia, Spain, **2** Hospital General Universitario de Valencia, Valencia, Spain, **3** Nursing Department, University Jaume I, Castellón de la Plana, Spain

✉ These authors contributed equally to this work.

\* [elena.chover@uv.es](mailto:elena.chover@uv.es)



## Abstract

### Background

Palliative care is nowadays essential in nursing care, due to the increasing number of patients who require attention in final stages of their life.

Nurses need to acquire specific knowledge and abilities to provide quality palliative care. Palliative Care Quiz for Nurses is a questionnaire that evaluates their basic knowledge about palliative care.

The Palliative Care Quiz for Nurses (PCQN) is useful to evaluate basic knowledge about palliative care, but its adaptation into the Spanish language and the analysis of its effectiveness and utility for Spanish culture is lacking.

### Purpose

To report the adaptation into the Spanish language and the psychometric analysis of the Palliative Care Quiz for Nurses.

### Method

The Palliative Care Quiz for Nurses-Spanish Version (PCQN-SV) was obtained from a process including translation, back-translation, comparison with versions in other languages, revision by experts, and pilot study. Content validity and reliability of questionnaire were analyzed. Difficulty and discrimination indexes of each item were also calculated according to Item Response Theory (IRT).

### Findings

Adequate internal consistency was found (S-CVI = 0.83); Cronbach's alpha coefficient of 0.67 and KR-20 test result of 0,72 reflected the reliability of PCQN-SV. The questionnaire had a global difficulty index of 0,55, with six items which could be considered as difficult or very difficult, and five items with could be considered easy or very easy. The discrimination

## OPEN ACCESS

**Citation:** Chover-Sierra E, Martínez-Sabater A, Lapeña-Moñux YR (2017) An instrument to measure nurses' knowledge in palliative care: Validation of the Spanish version of Palliative Care Quiz for Nurses. PLoS ONE 12(5): e0177000. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0177000>

**Editor:** Christophe Leroyer, Université de Bretagne Occidentale, FRANCE

**Received:** September 2, 2016

**Accepted:** April 20, 2017

**Published:** May 18, 2017

**Copyright:** © 2017 Chover-Sierra et al. This is an open access article distributed under the terms of the [Creative Commons Attribution License](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original author and source are credited.

**Data Availability Statement:** All relevant data are within the paper and its Supporting Information files.

**Funding:** The authors received no specific funding for this work.

**Competing interests:** The authors have declared that no competing interests exist.

indexes of the 20 items, show us that eight items are good or very good while six items are bad to discriminate between good and bad respondents.

### Discussion

Although it shows internal consistency, reliability and difficulty indexes similar to those obtained by versions of PCQN in other languages, a reformulation of the items with lowest content validity or discrimination indexes and those showing difficulties with their comprehension is an aspect to take into account in order to improve the PCQN-SV.

### Conclusion

The PCQN-SV is a useful Spanish language instrument for measuring Spanish nurses' knowledge in palliative care and it is adequate to establish international comparisons.

### Introduction

The WHO defined palliative care as the approach which improves the quality of life of patients and their families facing the problems associated with terminal illness through the prevention and relief of suffering by means of early identification and adequate assessment and treatment of pain and other physical, psychological and spiritual problems [1,2].

The recommendations given by the European Parliament in 2008 highlighted the importance of the development of specific palliative care plans in each country which should involve both professionals and citizens alike to guarantee the accessibility of services, promote comprehensive networks that ensure an efficient use of resources and health professionals training, within university curricula as well as ongoing professional training [3,4].

In 2007, the Spanish Ministry of Health published a strategy to develop palliative care in the Spanish Healthcare System. In this document they analyzed the current situation of palliative care and gave some indications for its development; this strategy was revised again in 2011, with recommendations to be undertaken in the period between 2011 and 2014, which included aspects such as patients who are susceptible to receive palliative care, material or human resources to provide quality palliative care as well as guidelines to evaluate palliative care plans and aspects regarding research in this field. Therefore, the Spanish regulations show the need to combine two types of strategies: basic formation of all health professionals in palliative care and the design of specific programs in this area to enable professionals to allow them the possibility of intervention at all assistance levels [4–6].

Nurses have always been considered a key element in providing palliative care throughout the life cycle; so an adequate training for nurses in palliative care and the involvement of the agencies responsible for providing this training is required.

The European Association for Palliative Care (EAPC), after analyzing nursing training programs available in various countries, formulated a guide for the development of nurses' training in palliative care throughout Europe, with recommendations directed especially for those countries where palliative care was under development. They recommended the development of three levels of training: basic training for all nurses, intermediate qualification for nurses who care at times for patients requiring palliative care and specialized training for those working in services of palliative and end-of-life care [7–9]. In Spain, training in palliative care is included in degree programs of the majority of Nursing Schools, although in very different

ways, reflecting the heterogeneity of this training [10]. There are also some Universities and agencies related to palliative care (as the Spanish Society of Palliative Care) that offer postgraduate and ongoing training with a variety in the hours of training offered and with contents related to the different levels of training. These data suggest us that the education around palliative care may be insufficient in some aspects and a screening is needed prior to elaborating strategies to improve knowledge in this important point in nurse education.

Thus, there is a need to analyze the level of knowledge in palliative care among Spanish nurses, and to measure this using a standardized and validated instrument that allows us to make comparisons not only between the various studies carried out in Spain, but also with other studies carried out in other environments.

## Background

As the development of a scale is a costly and lengthy process, nowadays it is a common practice to search for tools developed in different cultures to adapt and validate them in the new context where they are intended to be used [11]. Therefore, we decided to search for a validated document, which had been used to measure the level of knowledge of nurses in the field of palliative care even if it was in another language.

The Palliative Care Quiz for Nursing (PCQN), developed and validated by professors from the University of Ottawa, is a self-administered questionnaire that consists of 20 multiple-choice items (true/false/don't know) and that assesses different aspects of palliative care [12].

The purpose of this study was to cross-culturally adapt the PCQN into the Spanish language and assess its psychometrics properties on a sample of Spanish registered nurses (RNs).

## Methods

### Design

A methodological design to develop the validity and reliability of the Spanish version of PCQN was used in this study.

Several authors have developed this methodology for cross-cultural adaptation of instruments, with slight modifications according to the purposes of their studies [11], [13–22]. We have used a methodology consisting of the following phases to obtain a version of the PCQN in Spanish:

**Translation and back-translation.** This two stages were performed by professional translators and Spanish RNs with advanced knowledge of English language, obtaining a consensus PCQN-Spanish version (PCQN-SV).

**Experts review.** Selected experts in the field of palliative care in Spain evaluated the adequacy and relevance of each item that composed the PCQN-SV on a scale of 1 (not suitable/not relevant) to 4 (very suitable/very relevant)

**Content validity analysis.** Content validity index of each item (I-CVI) and the global questionnaire CVI (S-CVI) were calculated on the basis of experts' assessments; I-CVI were also used to establish modified kappa coefficients ( $k$ ).

**Pilot study.** A descriptive cross sectional study, developed in a Spanish tertiary hospital, designed to use the PCQN-SV for the first time, in order to identify problems in its comprehension and to analyze its psychometric properties and its internal consistency.

Participants in this pilot study were also asked to reflect any misunderstandings or difficulties found within the PCQN-SV.

The members of the experts group who revised the Spanish version of the PCQN were selected among nurses with a minimum of five years of experience in the field of palliative



care, either working in the Spanish healthcare system or university professors teaching palliative care.

The population likely to participate in the pilot study was composed by those RNs who were on active duty during July 2014 in different units of a public hospital in Spain including the emergency department and critical care unit (a population of about 350 RNs). The objective was to collect approximately 160 questionnaires, through a purposive sampling. The sample size necessary for the study should have been calculated to be 153 subjects, with an error percentage of 5% and confidence interval of 90%.

### Data collection

- Evaluation by experts. Experts received an e-mail explaining the project and requesting their collaboration; on acceptance, the consensus PCQN-SV was sent by e-mail to them, with instructions to evaluate each item and to add their comments about its wording and its relevance to the field of palliative care.
- Pilot study. We used an own-developed document to collect two types of data.
  - Professional and sociodemographic data of participants (age, sex, level of training and years of experience as well as hours of training in the field of palliative care).
  - PCQN-SV. In addition to the responses to the questionnaire they could also identify any problems with items' comprehension, providing their personal comments

The experts' assessments were collected through questionnaires sent and received by email.

Nurses participating in the pilot study were notified of the purpose of the study with a letter attached to the questionnaire; the researchers informed them also through making periodic rounds on the units. The questionnaires used in this study were distributed in the various participating units: medical and surgical wards, emergency unit, intensive care unit, maternity and pediatrics. The researchers returned to the units on a regular basis to collect completed questionnaires, and an informative letter explaining the study's purpose was attached to the questionnaires.

Data from experts were collected in the months of June and July 2014; whereas the month of January 2015 was devoted to the pilot study.

The pilot study was reviewed and approved by the Ethics and Research Committee of the hospital where it was conducted, CEIC-Hospital General Universitario, Valencia, on 18 December, 2014.

To preserve confidentiality and data anonymity, no personally identifying information was collected, and each document was identified with a numeric label to ease their handling.

Approval of the authors to adapt the original scale was also obtained, by contacting them via e-mail.

### PCQN

The Palliative Care Quiz for Nursing (PQCN) assesses three aspects of palliative care: philosophy and principles (4 items), control of pain and other symptoms (13 items) and psychosocial aspects (3 items). These 20 items refer to a knowledge that is applicable in clinical settings, and it could be submitted to both students and professional nurses [12].

According to various research studies, the different versions of PCQN have shown to be a useful instrument to measure nurses level of knowledge and also to identify misconceptions in the field of palliative care [23–33]. The studies to assess the validity of the various versions of

PCQN in Korean, Dutch, French and Persian (Farsi) revealed appropriate internal consistency rates in any of the cases in which this issue was analyzed [29–32] [34]

This questionnaire has an internal consistency of 0.78 measured with KR-20 test (indicative of its homogeneity), measured in a heterogeneous group including student nurses, registered nurses and registered practical nurses with variations in their training about palliative care and years of experience in nursing [29]. It has also shown correlation coefficients higher than 0.5, in Pre-test/Post-test assessment designs developed in different contexts, considered by the authors as suitable coefficients [12,32]. In other versions of the PCQN they used Cronbach's coefficient to assess its internal validity, obtaining values between 0,60 and 0,78, indicating also high internal validity.

### Translation of PCQN

**Translation:** The original version in English [12] was translated into the Spanish language by two independent translators and a Spanish RN with advanced knowledge of English, who worked in an oncology unit in a British Hospital. These three translations developed independently underwent a process of joint analysis by three translators to develop a unique version of the questionnaire on the basis of a consensus which was later revised by the researchers and other health professionals currently working in the field of palliative care.

**Comparison of translation with versions in other languages:** The consensus translation was compared with the French version of the PCQN to assess their equivalence, which also helped the research group to solve some translation difficulties.

**Back-translation:** The consensus Spanish version of PCQN (PCQN-SV) was back translated to the English language by two professional translators and a Spanish RN who has worked in an American hospital during the last five years. Thus, this back-translation process resulted in three new documents in English, from which a single document was agreed; this document was then compared item by item with the original PCQN by a different translator, to identify new discrepancies.

### Testing validity of PCQN-SV

Following the methodology described by Polit and Beck [35] and used by other authors [20–22] the content validity index of each of the items (I-CVI) was calculated individually, on the basis of the assessments carried out by the group of experts, using the following formula:

$$I - CVI = \frac{\text{number of experts who evaluated the item with 3 or 4}}{\text{Total of experts}}$$

Then, the global questionnaire content validity index (S-CVI), defined as the arithmetic mean of the I-CVI was obtained. CVI values which are equal to or greater than 0.78 are considered acceptable, whereas values equal to or greater than 0.90 are considered indicative of high content validity [35]

Finally, the modified kappa coefficient (k), also considered an indicator of content validity, was calculated, to measure the level of agreement observed among experts; this coefficient, which obtains values between 0 and 1 is calculated with this formula:

$$k = \frac{(I - CVI) - Pc}{1 - Pc}$$

In which the I-CVI is the coefficient of internal validity, previously calculated for each individual item, whereas the Pc (probability of chance agreement) is the probability of chance in

the accordance between observers and is calculated through the formula:

$$P_c = \left[ \frac{[N!]}{[A!(N-A)!]} \right] \times 0, 5^N$$

The criteria to determine the level of agreement among the expert calculated with the kappa coefficient were established by Polit (kappa value  $\geq 0,74$  excellent agreement;  $0,60 \geq$  kappa value  $< 0,74$  good agreement; kappa value  $< 0,59$  poor agreement) [20,35].

### Testing reliability of PCQN-SV

This pilot study also enabled us to analyze the internal consistency of the questionnaire with the calculation of Cronbach's alpha, and KR-20 test, to measure the reliability of the instrument;

A Cronbach's alpha of 0.7 is set as the minimum acceptable value, and lower values indicate a low internal consistency of an instrument, although some authors consider that in the early stages of an investigation and in exploratory researches a value between 0.5 and 0.6 may be considered as suitable [36].

We performed also KR 20 test to assess the reliability of PCQN, as Dr Ross et al. did with the original PCQN, and with the French version, having into account that the PCQN can be considered as a dycotomic test (1 = right; 0 = wrong/don't know).

### Testing difficulty of PCQN-SV

With the amount of wrong and right answers obtained by the subjects participating in pilot study and following the indications of the Item Response Theory (IRT), difficulty and discrimination indexes of each item composing the PCQN were calculated, using the top 33% and the bottom 33% of the results (in this case, we used the number of right answers given by the 50 best participants and the 50 worst ones), and according to these formula:

$$\text{Difficulty index} = \frac{\text{Right answers in best group} + \text{Right answers in worst group}}{n \text{ best group} + n \text{ worst group}}$$

$$\text{Discrimination index} = \frac{\text{Right answers in best group} - \text{Right answers in worst group}}{n \text{ (best or worst group)}}$$

### Statistical analysis

CVI,  $P_c$  and kappa indexes were calculated using a database created in Excel 2013, using the evaluations from the Group of experts, and in accordance with their respective formula. Difficulty and discrimination indexes were also calculated with Excel 2013.

Other statistical analyses (including calculating Cronbach index and KR-20) were performed with the SPSS statistical package, version 20 (SPSS Inc., Chicago).

## Findings

### PCQN translation process

Clarification of items in the PCQN was required during the process of translation from English to Spanish; incidences are listed below.

Item 8. *Individuals who are taking opioids should also follow a bowel regime.* A query arose with the translation of the term bowel regime. Consultations with physicians in palliative care

unit, resulted in the use of the broader expression “measures to improve the intestinal evacuation”.

Item 16. *Demerol is not an effective analgesic in the control of chronic pain.* Considering that Demerol is one of the trade names of meperidine, in the Spanish version Dolantina was used, because this drug is distributed in Spain under this name, and we consider that Spanish nurses would identify with it more easily.

Item 17. *The accumulation of losses renders burnout inevitable for those who seek work in palliative care.* It was understood that this statement referred to people already working in palliative care and this assumption was taken into account in the translation. In the French version of the questionnaire this item also referred to those working in palliative care.

### PCQN-SV

[Table 1](#) shows the items composing the consensus PCQN-SV sent to the experts and also used in the pilot study, together with the original English PCQN.

### Experts review and content validity

We received 17 experts' evaluations, nine of these experts developed their professional activity in the Spanish health system, while six of them combined their job in palliative care health units with part-time university teaching and only two of them were full-time professors, all within the field of palliative care.

The values of CVI, and Kappa for each of the items composing the questionnaire, calculated from their 17 evaluations, are shown in [Table 2](#).

Analyzing the CVI of each item we see that 40% of them do not reach the value of 0,78 considered as acceptable; but among these, five of them have a CVI of 0.76, a little lower than 0.78.

If we calculate the global CVI of the questionnaire (S-CVI) we see that it has a value of 0.83, greater than the value defined as acceptable.

Regarding the kappa index, we can appreciate that most of the items (85%) have an excellent level of concordance, while the rest have good concordance levels.

Thus, we could say that PCQN-SV presents a suitable content validity, even though the items with the lowest indexes should be improved in order to increase its content validity.

### Internal validity

From the answers given by the participants in the pilot study, the percentage of right and wrong answers to each of the questions compiled within the questionnaire was analyzed, and then the Cronbach index was calculated, and KR-20 test was performed obtaining a result in KR-20 of 0,72 and a value of 0,67 for Cronbach index; a value lower than that considered to be adequate, but suitable for the use in the initial phases of the questionnaire [36].

Whilst analyzing the correlation between the elements, we can see that the Cronbach index would rise to 0,70 if we eliminated items 4, 8 and 10; however, we do not consider it necessary to remove them as these three items ask about pharmacological treatment and participants obtained good results in them.

### Pilot study results

A sample of 159 registered nurses throughout the study hospital completed the PCQN.

This was a group of professionals with an average age of 39 years and fourteen years of professional experience. Just over half reported having experience in palliative care and a higher percentage refer to have training in this area, although one third of them had received this

**Table 1. Spanish and English versions of PCQN.**

1	Los cuidados paliativos son apropiados sólo en situaciones en las que hay evidencia de empeoramiento o deterioro de la situación clínica. <i>Palliative care is appropriate only in situations where there is evidence of a downhill trajectory or deterioration</i>
2	La morfina es el estándar utilizado para comparar el efecto analgésico de otros opioides <i>Morphine is the standard used to compare the analgesic effect of other opioids</i>
3	La extensión de la enfermedad determina el método de tratamiento del dolor. <i>The extent of the disease determines the method of pain treatment</i>
4	Las terapias adyuvantes son importantes en el manejo del dolor. <i>Adjuvant therapies are important in managing pain</i>
5	Es primordial para los miembros de la familia permanecer al lado del enfermo hasta su fallecimiento. <i>It is crucial for family members to remain at the bedside until death occurs</i>
6	Durante los últimos días de vida, la somnolencia asociada al desequilibrio electrolítico puede disminuir la necesidad de sedación. <i>During the last days of life, the drowsiness associated with electrolyte imbalance may decrease the need for sedation</i>
7	La adicción es un gran problema cuando se usa morfina como tratamiento de base para el manejo del dolor a largo plazo. <i>Drug addiction is a major problem when morphine is used on a long-term basis for the management of pain</i>
8	Los individuos que toman opioides deberían seguir medidas para mejorar la evacuación intestinal. <i>Individuals who are taking opioids should also follow a bowel regime</i>
9	Para proporcionar cuidados paliativos se necesita establecer un distanciamiento emocional. <i>The provision of palliative care requires emotional detachment</i>
10	Durante las fases finales de una enfermedad, los fármacos que pueden causar depresión respiratoria son apropiados para tratar la disnea severa. <i>During the terminal stages of an illness, drugs that can cause respiratory depression are appropriate for the treatment of severe dyspnea</i>
11	Los hombres, generalmente, resuelven su duelo más rápido que las mujeres. <i>Men generally reconcile their grief more quickly than women</i>
12	La filosofía de los cuidados paliativos es compatible con tratamientos activos. <i>The philosophy of palliative care is compatible with that of aggressive treatment</i>
13	El uso de placebos es apropiado en el tratamiento de algunos tipos de dolor. <i>The use of placebos is appropriate in the treatment of some types of pain</i>
14	A dosis altas, la codeína causa más náuseas y vómitos que la morfina. <i>In high doses, codeine causes more nausea and vomiting than morphine</i>
15	Sufrimiento y dolor físico son sinónimos. <i>Suffering and physical pain are synonymous</i>
16	La dolantina no es un analgésico efectivo en el control del dolor crónico. <i>Demerol is not an effective analgesic in the control of chronic pain</i>
17	La acumulación de pérdidas hace que el burnout sea inevitable para aquellos que trabajan en cuidados paliativos. <i>The accumulation of losses renders burnout inevitable for those who seek work in palliative care</i>
18	Las manifestaciones del dolor crónico son diferentes de las del dolor agudo. <i>Manifestations of chronic pain are different from those of acute pain</i>
19	La pérdida de alguien con quien se tiene una relación distante o conflictiva es más fácil de resolver que la de alguien con quien se tiene una relación más cercana o íntima. <i>The loss of a distant or contentious relationship is easier to resolve than the loss of one that is close or intimate</i>
20	El umbral del dolor se ve reducido por la ansiedad o la fatiga. <i>The pain threshold is lowered by anxiety or fatigue</i>

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0177000.t001>

training only during their university education and they have not received any other extra training.

Table 3 shows the characteristics of the studied population, socio-demographic data and information concerning their training and experience in palliative care.

Table 2. CVI and kappa index calculated for each item.

Item	CVI	k
1	0,94	0,94
2	0,70	0,69
3	0,82	0,82
4	0,94	0,94
5	0,88	0,88
6	0,76	0,76
7	0,82	0,82
8	0,82	0,82
9	0,70	0,69
10	0,76	0,76
11	0,70	0,69
12	0,82	0,82
13	0,94	0,94
14	0,76	0,76
15	0,88	0,88
16	0,76	0,76
17	0,76	0,76
18	0,94	0,94
19	0,88	0,88
20	0,94	0,94

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0177000.t002>

We calculated the percentage of right and wrong answers obtained by each participant; they obtained an average of 54%, of right answers ( $54,0 \pm 1,1$ ; Range 20–95) and a 33% of wrong answers ( $33,1 \pm 0,9$ ; Range 0–60). This would average 10.8 points from a maximum of 20 on the global questionnaire score.

The percentage of right and wrong answers was also calculated for every one of the items composing the questionnaire, resulting in a high variability among them. Items with higher percentage of right answers (over 80%) were items 1, 4, 8 and 18, and those with highest percentage of errors were items 5, 17 and 19 (more than 60% in the case of items 17 and 19 and higher than 80% for item 5).

The percentages of right and wrong answers and the difficulty and discrimination index for each item, calculated on the basis of the amount of right and wrong answers are shown in Table 4.

The analysis of the difficulty index shows that items 10, 15, 8, 1, 18 and 4 can be considered as easy (difficulty index from 0,61 to 0,80) or very easy (over 0,80), whilst the items 6, 17, 14, 19 and 5 are difficult (difficulty index from 0,21 to 0,40) or very difficult, and we can also affirm that the average difficulty of the PCQN-SV is 0,55.

Calculating the discrimination indexes help the researchers to find out which items could be defined as very good (indexes higher than 0,40; items 3, 7 and 11), good (indexes between 0,3 and 0,39; items 8, 13, 15, 14 and 40), fair (between 0,2 and 0,29; items 16, 9, 29, 1, 2 and 10) or bad (lower or negative discrimination indexes), and therefore rewriting this last group should be taken into consideration.

All of the results of the pilot study are shown and discussed in depth by the authors in a different paper, where they analyze the relationship between the results obtained in the PCQN and some characteristics of the study population, finding a significant association between the

Table 3. Demographic and professional characteristics of participants (n = 159)\*.

Characteristics of participants	Mean $\pm$ SD	N	(%)
Age	39,51 $\pm$ 10,25		
Sex			
Women		134	84,28
Men		25	15,72
Years of professional experience	13.96 $\pm$ 10,79		
Experience in palliative care			
YES		87	54,7
NO		72	45,3
Experience in palliative care (years)	4,05 $\pm$ 4,74		
Training in palliative care			
YES		102	64,2
NO		57	35,8
Training in palliative care (Type) (n = 102)			
University education		32	31,4
Ongoing training		30	29,4
University+Ongoing training		24	23,5
Postgraduate courses		6	5,9
Others		5	4,9
Training in palliative care (Hours)			
<20		30	29,4
20–50		33	32,4
50–100		28	27,5
>100		11	10,8

\*Data shown in this table have been previously published and are also available at Chover-Sierra E, Martínez-Sabater A, Lapeña-Mofñux Y. Conocimientos en cuidados paliativos de los profesionales de enfermería de un hospital español. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2017;25. (in press)

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0177000.t003>

percentage of right answers and wrong answers and nurses' experience and training in the field of palliative care with Pearson correlation test [37].

## Discussion

The authors needed a validated instrument to measure Spanish nurses' knowledge in the field of palliative care, so they decided to develop and analyze validity and reliability of the Spanish version of a well-known instrument, the PCQN. The reasons to use the PCQN Spanish version as a tool to measure nurses' knowledge in palliative care were: its shortness, its self-administration, the fact that it considers different aspects of palliative care and that it has been translated into several languages and that their different versions have shown appropriate internal validity levels, which has been useful in order to measure nurses level of knowledge about palliative care in different countries [23,25], [27–29], [31–34].

Regarding the content validity of PCQN-SV, we observed that up to eight items have a CVI below desirable values, although for five of them it was very close to the established limits. A reformulation of these items could be an aspect to take into account in order to improve its content validity, although it should not be forgotten that this questionnaire presents a global CVI considered as acceptable according to the criteria established in scientific literature.

In our case, the global CVI is 0.83, very similar to that obtained for the Korean version, which was 0.85 [29]. With regards to the Iranian version [34] we only know that ten experts

Table 4. Percentages of right and wrong answers and difficulty and discrimination indexes of each item.

Item	Right answers	Wrong answers	IRT	
			Difficulty	Discrimination
1	133 (83,6%)	25 (15,7%)	0,82	0,24
2	81 (50,9%)	36 (22,6%)	0,49	0,22
3	89 (56%)	60 (37,7%)	0,56	0,72
4	153 (96,2%)	3 (1,9%)	0,97	0,06
5	22 (13,8%)	133 (83,6%)	0,19	0,1
6	49 (30,8%)	70 (44%)	0,32	0
7	90 (56,6%)	64 (40,3%)	0,53	0,62
8	131 (82,4%)	12 (7,5%)	0,77	0,38
9	88 (55,3%)	60 (37,7%)	0,57	0,26
10	101 (63,5%)	41 (25,8%)	0,65	0,22
11	84 (52,8%)	26 (16,4%)	0,49	0,42
12	83 (52,2%)	51 (32,1%)	0,57	0,02
13	78 (49,1%)	66 (41,5%)	0,53	0,38
14	49 (30,8%)	22 (13,8%)	0,31	0,34
15	110 (69,2%)	41 (25,8%)	0,69	0,38
16	80 (50,3%)	48 (30,2%)	0,5	0,28
17	48 (30,2%)	96 (60,4%)	0,31	0,5
18	133 (83,6%)	23 (14,5%)	0,84	0,04
19	44 (27,7%)	104 (65,4%)	0,29	0,26
20	77 (48,4%)	71 (44,7%)	0,59	0,34

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0177000.t004>

evaluated it and considered it as adequate, but it is not indicated neither if the CVI has been calculated nor its value. Neither the CVI results of the French version [25] are known, although a group of experts evaluated it and the lowest valued items were revised.

To study the internal consistency of PCQN-SV both Cronbach and KR-20 indexes were calculated. The original version of PCQN presents adequate internal consistency levels through the KR-20; whilst this PCQN-SV has obtained a lower value than the original one, but higher than the French version with a KR-20 value of 0,60.

The Korean version [29], had a Cronbach index of 0,65, very similar to our results and also inferior to the original questionnaire of 0,78, and the French version [25] got a Cronbach index of 0,60. On the other hand, the Iranian (Farsi) version used in a study in three hospitals, also showed a Cronbach index of 0,78 [34]. It must not be forgotten that the analysis of reliability coefficient should be performed for each population where the questionnaire is used, and that these populations may not always be comparable with regard to their defining features [38].

With regards to the difficulty of the items, we could say that there is a balanced distribution of items in questionnaire (25% of difficult-very difficult, 25% of easy-very easy and 50% of medium difficulty) we were also able to compare our results with those of the original PCQN as well as with those of the French version of the PCQN [12,25]. Our questionnaire has an average difficulty index of 0,55, lower to the difficulty coefficients of the original English version (with an average difficulty coefficient of 0,75), but very similar to the French version (with an average difficulty coefficient of 0,56). Only six items of our questionnaire (1, 2, 3, 6, 12 and 18) have difficulty indexes higher (are easier) as their equivalents in the original version, while nine of them (1, 4, 7, 12, 14, 15, 16, 18, 20) have difficulty indexes higher as the French version.

Regarding the coefficient of discrimination, Ross et al., while explain the process of elaboration of PCQN talk about this index, however no coefficients are presented for each item; they



explain that the only criteria to consider that an item is adequate to form part of the PCQN is its difficulty index [12]. In our case we found that six items had very low discrimination coefficients, therefore these should be eliminated from the questionnaire, however in the end they were not eliminated, so as to establish comparisons with other versions, and because these coefficients can also vary depending on the characteristics of those who answer the questionnaire, so it could be useful to understand which items discriminate the most between experts and non-experts within the area of palliative care, with the analysis of discrimination indexes in different populations.

In PCQN Dutch's version [24] item 16 was eliminated due to its reference to the drug called 'Demerol', not used in their context; and in a study developed in Canada [27] with nurses working at residential aged care facilities, they substituted Demerol with morphine, considering in both assessments these versions as equivalent to the original.

From the results of the current study, a reformulation of item 5 has been proposed for use in further occasions, which would be written as 'essential for all families' or 'essential for any family', because with the actual translation there is a tendency for Spanish nurses to mark this assessment as true, which is an error. In the Korean version there was also a great percentage of errors in this item, reminding us about cultural barriers in understanding this assessment, which talks about the role of grieving family members. It is very difficult for Spanish nurses, influenced by their social-cultural reality, to answer this question in a professional and non-sentimental manner.

The results presented suggest that the PCQN-SV is a valid instrument to measure basic level of knowledge in the nursing profession in the field of palliative care in a quick and efficient way, due to its brevity and its capability for self-administration. However, revisions to some statements of this Spanish version are suggested to improve this tool to keep it in line with ongoing knowledge and clinical practice.

It would be interesting to assess whether the proposed changes in the wording of the questionnaire items could affect its validity, taking into account that the objective of these changes is to facilitate the comparison of results with those obtained in countries where other versions of PCQN were used.

### Limitations

Being our principal objective to analyze the validity and reliability of PCQN-SV, we only accessed in a limited population (nurses working in one Spanish hospital), therefore there is a need for further study with the performance of multicenter studies where larger populations with different characteristics can be observed, allowing analysis of reliability of the questionnaire in the different contexts in which it is evaluated.

It's also a limitation don't having perform a test-retest analysis in order to obtain more information about the reliability of PCQN-SV, a test that was performed in the validation of the original PCQN.

### Conclusion

The findings of this study support the reliability and validity of the PCQN-SV for its use among Spanish RNs to measure their basic knowledge in the field of palliative care. Although some modifications are needed in order to improve its psychometric properties, it could be useful to identify nurses' basic knowledge of palliative care in different clinical and educational settings, and also which educational methods are associated with increased levels of knowledge.

It would also benefit the evaluation of public policies and educational programs aimed towards professionals and organized by health or educational organizations. Finally, the availability of the Spanish version of the PCQN enables international comparisons, studying the differential factors that act as determinants between countries and as the base for the validation of the questionnaire in other Spanish-speaking countries making appropriate linguistic adjustments if necessary.

### Acknowledgments

The authors would like to thank Dr. Omar Cauli (Nursing Department University of Valencia) and Dr. Frances Fothergill-Bourbonnais (Nursing Department University of Ottawa) for constructive suggestions that greatly improved the manuscript.

The authors would also like to thank Dr. Frances Fothergill-Bourbonnais for giving the permission to translate and use the questionnaire created by Dr. Ross et al.

### Author Contributions

**Conceptualization:** ECS YLM AMS.

**Formal analysis:** ECS YLM AMS.

**Investigation:** ECS YLM AMS.

**Methodology:** ECS YLM AMS.

**Project administration:** ECS.

**Resources:** ECS YLM AMS.

**Supervision:** ECS.

**Visualization:** AMS YLM ECS.

**Writing – original draft:** ECS YLM AMS.

**Writing – review & editing:** ECS YLM AMS.

### References

1. WHO. Palliative care. The solid facts. WHO Regional Office for Europe. 2004. Copenhagen.
2. Pessini L, Bertachini L. Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. *Acta Bioeth.* 2006; 12(2):231–242.
3. Martin-Moreno JM, Harris M, Gorgojo L, Clark D, Normand C, Centeno C. Palliative care in the European Union. European Parliament's Committee on the Environment, Public Health and Food Safety. 2008.
4. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ Support Palliat Care.* 2013; 3(3):300–308. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2012-000211> PMID: 24644748
5. Ministry of Health (Spain). *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud.* 2007. Madrid.
6. Ministry of Health (Spain), 2011. *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010–2014.* 2011. Madrid.
7. Larkin P. Developing a nurse education network across Europe. *Int J Palliat Nurs.* 2005; 11(8):420–422. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2005.11.8.19610> PMID: 16215517
8. Radbruch L, Payne S. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *European Journal of Palliative Care.* 2010; 16(6):278–289.

9. Radbruch L, Payne S. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. *European Journal of Palliative Care*. 2010; 17(1):22–33.
10. Valles Martínez P, García Salvador I. Formación básica en cuidados paliativos: estado actual de las universidades de enfermería españolas. *Med Palliat*. 2013; 20(3):111–114
11. Romero-Sanchez JM, Paramio-Cuevas JC, Paloma-Castro O, Pastor-Montero SM, O'Ferrall-Gonzalez C, Gabaldon-Bravo EM, et al. The Spanish version of the Position on Nursing Diagnosis scale: cross-cultural adaptation and psychometric assessment. *J Adv Nurs*. 2013; 69(12):2759–2771. <https://doi.org/10.1111/jan.12128> PMID: 23517542
12. Ross MM, McDonald B, McGuinness J. The palliative care quiz for nursing (PCQN): the development of an instrument to measure nurses' knowledge of palliative care. *J Adv Nurs*. 1996; 23:126–137. PMID: 8708208
13. Gaité L, Ramírez N, Herrera S, Vázquez-Barquero JL. 1997. Traducción y adaptación transcultural de instrumentos de evaluación en psiquiatría: aspectos metodológicos. *Arch Neurobiol*. 1997; 60(2):91–111.
14. Cardoso C, Gómez-Conesa A, Hidalgo MD. Metodología para la adaptación de instrumentos de evaluación. *Fisioterapia*. 2010; 32(6):264–270. <https://doi.org/10.1016/j.ft.2010.05.001>
15. Escobar MA. Adaptación transcultural de instrumentos de medida relacionados con la salud. *Enferm Clin*. 2004; 14(2):102–106.
16. Gonzalez-Consuegra RV, Verdu J. Proceso de adaptación al castellano del Charing Cross Venous Ulcer Questionnaire (CCVUQ) para medir la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con úlceras venosas. *Gerokomos*. 2010; 21(2):80–87.
17. Praena Crespo M, Lora Espinosa A, Aquino Linares N, Sánchez Sánchez AM, Jiménez Cortés A. Versión española del NAKQ. Adaptación transcultural y análisis de fiabilidad y validez. *An Pediat*. 2009; 70(3):209–217.
18. Barrio-Cantalejo IM, Simón-Lorda P, Sánchez Rodríguez C, Molina-Ruiz A, Tamayo-Velázquez MI, Suess A, et al. Adaptación transcultural y validación del Picker Patient Experience Questionnaire-15 para su uso en población española. *Rev Calid Asist*. 2009; 24(5):192–206. <https://doi.org/10.1016/j.cal.2009.02.003> PMID: 19717076
19. Sirera-Vercher MJ, Sáez-Zamora P, Sanz-Amaro MD. Traducción y adaptación transcultural al castellano y al valenciano del Foot Health Status Questionnaire. *Rev Esp Cir Ortop Traumatol*. 2010; 54(4):211–219.
20. Orts-Cortés MI. Validez de contenido del Practice Environment Scale of the Nursing Work Index (PES-NWI) en el ámbito europeo. Ph.D. Thesis, Universidad of Alicante. 2011
21. Orts-Cortés MI, Moreno-Casbas T, Squires A, Fuentelsaz-Gallego C, Maciá-Soler L, González-María E. Content validity of the Spanish version of the Practice Environment Scale of the Nursing Work Index. *Appl Nurs Res*. 2013; 26(4):e5–e9. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2013.08.006> PMID: 24135089
22. Squires A, Aiken LH, van den Heede K, Sermeus W, Bruyneel L, Lindqvist R, et al. A systematic survey instrument translation process for multi-country, comparative health workforce studies. *Int J Nurs Stud*. 2013; 50(2):264–273. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.02.015> PMID: 22445444
23. Raudonis BM, Kyba FC, Kinsey TA. Long-term Care Nurses' Knowledge of End-of-Life Care. *Geriatr Nurs*. 2002; 23(6):296–301. PMID: 12494000
24. Adriaansen MJM, van Achterberg T. A test instrument for palliative care. *Int J Nurs Stud*. 2004; 41(1):107–117. [https://doi.org/10.1016/S0020-7489\(03\)00073-7](https://doi.org/10.1016/S0020-7489(03)00073-7) PMID: 14670400
25. Carroll G, Brisson DP, Ross MM, Labbé R. The French version of the palliative care quiz for nursing (PCQN-F): development and evaluation. *J Palliat Care*. 2005; 21(1):27–34. PMID: 15895547
26. Brajtman S, Fothergill-Bourbonnais F, Casey A, Alain D, Fiset V. Providing direction for change: assessing Canadian nursing students learning needs. *Int J Palliat Nurs*. 2007; 13(5):213–221. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2007.13.5.23491> PMID: 17577173
27. Ronaldson S, Hayes L, Carey M, Aggar C. A study of nurses' knowledge of a palliative approach in residential aged care facilities. *Int J Older People Nurs*. 2008; 3(4):258–267. <https://doi.org/10.1111/j.1748-3743.2008.00136.x> PMID: 20925863
28. Knapp CA, Madden V, Wang H, Kassing K, Curtis C, Sloyer P, et al. Paediatric nurses' knowledge of palliative care in Florida: a quantitative study. *Int J Palliat Nurs*. 2009; 15(9):432–439. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2009.15.9.44255> PMID: 19957453
29. Kim HS, Kim BH, Yu SJ, Kim S, Park SH, Choi S, et al. The Effect of an End-of-Life Nursing Education Consortium Course on Nurses' Knowledge of Hospice and Palliative Care in Korea. *J Hosp Palliat Nurs*. 2011; 13(4):222–229. <https://doi.org/10.1097/NJH.0b013e318210fdec>

30. Brazil K, Brink P, Kaasalainen S, Kelly ML, McAiney C. 2012. Knowledge and perceived competence among nurses caring for the dying in long-term care homes. *Int J Palliat Nurs*. 2012; 18(2):77–83. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2012.18.2.77> PMID: 22399045
31. Choi M, Lee J, Kim S, Kim D, Kim H. Nurses' Knowledge About End-of-Life Care: Where Are We? *J Contin Educ Nurs*. 2012; 43(8):379–384. <https://doi.org/10.3928/00220124-20120615-35> PMID: 22715872
32. Kim B, Kim HS, Yu SJ, Choi S, Jung Y, Kwon S. Evaluation of End-of-Life Nursing Education Consortium-Geriatric Train-the-Trainer Program in Korea. *Korean J of Adult Nurs*. 2012; 24(4):390–397. <https://doi.org/10.7475/kjan.2012.24.4.390>
33. Autor SH, Storey SL, Ziemba-Davis M. Knowledge About Palliative Care. An Evaluation of Oncology, Intensive Care, and Heart Failure Nurses. *J Hosp Palliat Nurs*. 2013; 15(5):307–315.
34. Iranmanesh S, Razban F, Tirgari B, Zahra G. Nurses' knowledge about palliative care in Southeast Iran. *Palliat Support Care*. 2014; 12(3):203–210. <https://doi.org/10.1017/S1478951512001058> PMID: 23905678
35. Polit DF, Beck CT. The Content Validity Index: Are you sure you know what's being reported? Critique and recommendations. *Res Nursing Health*. 2006; 29:489–497. <https://doi.org/10.1002/nur.20147> PMID: 16977646
36. Polit DF, Beck CT, Owen S. Is the CVI an acceptable indicator of content validity? Appraisal and recommendations. *Res Nursing Health*. 2007; 30:459–467. <https://doi.org/10.1002/nur.20199> PMID: 17654487
37. Chover-Sierra E, Martínez-Sabater A, Lapeña-Mofluz Y. Conocimientos en cuidados paliativos de los profesionales de enfermería de un hospital español. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2017; 25. (In press)
38. González Alonso JA, Pazmiño M. Cálculo e interpretación del Alfa de Cronbach para el caso de validación de la consistencia interna de un cuestionario, con dos posibles escalas tipo Likert. *Publicando*. 2015; 2(2): 62–77.

## ANEXO 17. Artículo 2

**Chover-Sierra, E., Martínez-Sabater, A., & Lapeña-Moñux, Y. (2017). Knowledge in palliative care of nursing professionals at a Spanish hospital. Revista latino-americana de enfermagem, 25, e2847. doi:10.1590/1518-8345.1610.2847**

## Knowledge in palliative care of nursing professionals at a Spanish hospital

Elena Chover-Sierra<sup>1</sup>  
Antonio Martínez-Sabater<sup>2</sup>  
Yolanda Lapeña-Moñux<sup>3</sup>

**Objective:** to determine the level of knowledge in palliative care of nursing staff at a Spanish tertiary care hospital. **Method:** descriptive, cross-sectional study. Data were collected about the results of the Spanish version of the Palliative Care Quiz for Nurses (PCQN), sociodemographic aspects, education level and experience in the field of palliative care. Univariate and bivariate descriptive analysis was applied. Statistical significance was set at  $p < 0.05$  in all cases. **Results:** 159 professionals participated (mean age 39.51 years  $\pm$  10.25, with 13.96 years  $\pm$  10.79 of professional experience) 54.7% possessed experience in palliative care and 64.2% educational background (mainly basic education). The mean percentage of hits on the quiz was 54%, with statistically significant differences in function of the participants' education and experience in palliative care. **Conclusions:** although the participants show sufficient knowledge on palliative care, they would benefit from a specific training program, in function of the mistaken concepts identified through the quiz, which showed to be a useful tool to diagnose professionals' educational needs in palliative care.





**Descriptors:** Nursing; Palliative Care; Palliative Care; Education, Continuing; Education, Graduate; Education, Nursing; Education, Undergraduate.

<sup>1</sup> Doctoral student, Facultat d'Infermeria i Podologia, Universitat de València, Valencia, Spain. Professor, Facultat d'Infermeria i Podologia, Universitat de València, Valencia, Spain. RN, Hospital General Universitario, Valencia, Spain.

<sup>2</sup> PhD, Professor, Facultat d'Infermeria i Podologia, Universitat de València, Valencia, Spain.

<sup>3</sup> PhD, Associate Professor, Faculty of Health Sciences, University Jaime I, Castellón, Spain.

### How to cite this article

Chover-Sierra E, Martínez-Sabater A, Lapeña-Moñux Y. Knowledge in palliative care of nursing professionals at a Spanish hospital. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2017;25:e2847. [Access   ]; Available in:  <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.1610.2847>. month day year

## Introduction

Traditionally, cancer patients have received palliative care, although the changes in the social epidemiological patterns have entailed new indications of this care. Today, neurodegenerative conditions and organ failure in advanced stages are the most frequent non-oncologic indications<sup>(1-3)</sup>. In 2002, WHO defined palliative care as "an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual", further indicating the comprehensive approach, early care and quality of life as the main objectives and guidelines for its development<sup>(2-3)</sup>.

Palliative care is considered a part of the health care systems and a fundamental element of citizens' rights. It should be guided by the patient's needs, considering his values, preferences, dignity and autonomy<sup>(4-5)</sup>. In Spain, these aspects have been articulated with recommendations for the basic education of all professionals and the development of specific programs that permit intervention at all care levels<sup>(4-6)</sup>.

The European Association of Palliative Care (EAPC) proposes the development of three education levels: basic education for all nursing professionals, intermediary qualification for professionals who frequently attend to patients who need palliative care and specialized education for professionals working in specific palliative care areas<sup>(7-9)</sup>. The nursing professionals consider they are key in care practice to the population in any phase of the lifecycle, but require suitable education to deliver high-quality care.

In Spain, undergraduate education in palliative care is included in curricula with heterogeneous contents. Similarly, at the postgraduate level, a wide range of programs exists (with difference in hours, competences and entities)<sup>(9)</sup>.

Previous studies have analyzed nurses' level of knowledge in palliative care and also the outcomes of educational programs in palliative care for nursing professionals, mostly without using validated tools<sup>(10)</sup>. The validated tools to measure outcomes of palliative care education include the Palliative Care Quiz for Nursing (PCQN)<sup>(11)</sup>, a self-administered questionnaire that consists of 20 multiple-choice items (true/false/does not know/did not answer) to assess three aspects of palliative care: philosophy and principles of palliative care ((4 items: 1, 9, 12 and 17), control of pain and other symptoms (13 items) and psychosocial aspects of palliative care (3 items: 5, 11 and 19). According

to different studies<sup>(12-22)</sup>, the PCQN has showed to be a useful tool to assess knowledge and also to identify mistaken concepts in the palliative care context. Its internal consistency according to the Cronbach test corresponds to 0.78, with correlation coefficients superior to 0.5 on before/after reliability tests undertaken as part of studies in different contexts. Its components mainly refer to aspects applicable in the clinical sphere<sup>(12,16)</sup>.

Therefore and based on the hypothesis that professionals with a background and/or experience in palliative care could score better on the quiz (larger number of hits and higher global score) than professionals without experience or education in this sphere, we intend to assess the level of knowledge of nursing staff members in the field of palliative care in a Spanish tertiary-care hospital.

## Method

Cross-sectional and descriptive study, undertaken at Hospital General Universitario de Valencia (Spain). The study population corresponded to the nursing staff working in January 2015 at the inpatient wards (360), emergency unit (80) and critical care wards (60) and who accepted to answer the questionnaire. Being a pilot study, the sample size was not delimited, although we intended to collect at least 100 questionnaires to guarantee the reliability of the results, calculating that, with this number of questionnaires and considering 60% to be the mean number of hits for the participants with an educational background in palliative care and 40% for the participants without experience, 45 subjects in each group would allow us to obtain a statistical test power superior to 70%.

After getting approval from the Research Ethics Commission of the hospital in December 2014 and permission from Dr. Fothergill-Bourbonnais, from Ottawa University (where the original quiz was developed), the Spanish version of the PCQN was elaborated through a translation-back-translation process, previously described and used by other authors, in which two professional translators and one nursing professional who mastered both languages participated. Then, the questionnaire was reviewed by a palliative care expert committee (17) with clinical and academic experiences, aiming to analyze the content validity index (CVI) of each of the items and the global questionnaire<sup>(23)</sup>.

The content validity analysis of the Spanish version of the PCQN showed a global content validity index (CVI) of 0.83, higher than the index considered acceptable, as CVI coefficients equal or superior to 0.78 are considered acceptable and coefficients equal or superior to 0.90 indicate high content validity<sup>(23)</sup>.

Finally, the internal consistency of the quiz was analyzed using Cronbach's alpha coefficient, showing a coefficient of 0.67, considered acceptable by authors who defend that "the minimum acceptable reliability coefficient depends on what the tool will be used for", making reference to the initial phases of a research and/or exploratory study<sup>(24)</sup>.

After that process, a questionnaire was designed that included, besides the PCQN translated to Spanish, a range of items to assess the participants' sociodemographic characteristics and education and experience in palliative care. This questionnaire was distributed across the different hospitalization units that participated for the sake of the data collection, together with an information letter in which the research objectives and the anonymity and confidentiality of the data were described.

For the statistical analysis of the data, the software SPSS v.20 for Windows was applied. The questionnaire results were subject to univariate descriptive analysis, as well as the other variables used to characterize the study population. In addition, bivariate descriptive analysis was applied, using correlation studies and tests of independence among the variables, related to descriptive characteristics of the population and the questionnaire results. Parametric and non-parametric tests were used, according to the results of the normality tests. In all cases, statistical significance was set at  $p < 0.05$ .

## Results

In total, 159 questionnaires were collected from the different participating services, which means that about 44% of the nursing professionals from the hospital participated. The questionnaires were collected as follows: Medical inpatient services 37.1%, Surgical inpatient services 25.8%, Emergencies 13.8%, Critical care services 13.2% and Maternal-infant area 10.1%, similar to the professionals' distribution across the hospital.

### Characteristics of the population

In Table 1, the sociodemographic characteristics and aspects of the participants' education level and experience in palliative care are displayed.

About 54.7% of the participants indicated palliative care experience (four years on average), while 64.2% indicated an educational background in that sphere, with an important percentage indicating that they gained this experience during their college education. 42.8%

indicated both experience and education in this area and 24% indicated having none of both.

Table 1 - Levels of experience and education in palliative care of the study population, Valencia, Spain, 2015

	Mean $\pm$ SD	N	(%)
Age	39.51 $\pm$ 10.25*		
Sex			
Female		134	84.28
Male		25	15.72
Years of professional experience	13.96 $\pm$ 10.79*		
Experience in PC <sup>†</sup>			
Yes		87	54.7
No		72	45.3
Experience in PC <sup>†</sup> (years)	4.05 $\pm$ 4.74*		
Education in PC <sup>†</sup>			
Yes		102	64.2
No		57	35.8
Education in PC <sup>†</sup> (type)			
Higher education		32	31.4
Continuing education		30	29.4
University + Continuing education		24	23.5
Postgraduate courses		6	5.9
Postgraduate + Continuing		5	4.9
Others		5	4.9
Education in PC <sup>†</sup> (hours)			
< 20		30	29.4
20-50		33	32.4
50-100		28	27.5
> 100		11	10.8

\* Mean  $\pm$  Standard deviation; <sup>†</sup> PC: Palliative care

### Level of knowledge in palliative care

When calculating the percentage of hits (PH) and errors (PE) for each of the 20 items in the quiz, we found important variations: items 1, 4, 8 and 18 obtained the highest PH (superior to 80%) and items 5, 6, 7, 13, 17 and 19 the highest PE (superior to 40 % for items 6, 7 and 13, and superior to 60 % for items 5, 17 and 19).

The global quiz results show a PH of 54 % (C.I. 51.93%-56.12%) and a PE of 33% (C.I. 31.48%-35.25%). The analysis of these results in details shows that 106 participants (66.7%) obtained a PH equal or superior to 50% (but only equal or superior to 65% for 39 (24.5%)), and that 80 participants (50.3%) obtained a PE of 35% or higher.

In Table 2, the results are displayed for each of the subscales of the quiz: the highest PE (nearly 55%) corresponds to the psychosocial aspects and the highest PA (58.73%) to symptoms' control.



Table 2 - Percentage of hits and errors on each of the subscales of the Palliative Care Quiz for Nurses (PCQN), Valencia, Spain, 2015

	Percentage Hits	C.I.*	Percentage Errors	C.I.*
Philosophy and principles	55.82% ± 24.71 <sup>†</sup>	51.95%-59.69%	36.32% ± 23.82 <sup>†*</sup>	32.59%-40.05%
Psychosocial aspects	31.45% ± 28.13 <sup>†</sup>	27.04%-35.85%	54.93% ± 27.08 <sup>†</sup>	50.68%-59.17%
Symptoms' control	58.73% ± 16.67 <sup>†</sup>	56.12%-61.35%	27.43% ± 15.35 <sup>†</sup>	25.03%-29.84%

\* C.I. Confidence interval of average (95%); <sup>†</sup> Mean ± standard deviation

### Variables that influence the level of knowledge in palliative care

In Table 3, we show that both the subjects with experience and those with an educational background in palliative care obtain higher PH and lower PE. Student's parametric t-test showed statistically significant differences between all groups, except in the PE in function of having an educational background in palliative care or not. Kruskal Wallis' non-parametric test did not reveals significant differences in function of how many hours of education were taken ( $p = 0.445$ ).

In addition, the differences in the results obtained on the three quiz scales were analyzed in function of the participants' experience and education in palliative care, using Mann Whitney's non-parametric U-test (Table 4). Concerning the variable "experience in palliative care", we only found statistically significant differences in the PH for the symptom's control scale. In the analysis of the educational background in palliative care, these differences are only statistically significant for the PH on the scale philosophy and principles of palliative care.

Table 3 - Distribution of global percentage of hits and errors in function of participants' education and experience in palliative care, Valencia, Spain, 2015

	Hits		Errors	
Experience in PC <sup>†</sup>				
Yes	57.4% ± 11.8*	$p < 0.001$	32.1% ± 11.9*	$p < 0.05$
No	49.9% ± 14.1*		34.9% ± 12.1*	
Education in PC <sup>†</sup>				
Yes	55.7% ± 12.6*	$p < 0.05$	32.2% ± 12.6*	$p = 0.11$
No	50.9% ± 14.2*		35.4% ± 10.8*	

\* Mean ± standard deviation; <sup>†</sup> PC: Palliative care

Table 4 - Distribution of percentage of hits and errors on each subscale of the quiz in function of participants' education and experience in palliative care, Valencia, Spain, 2015

	Hits		Errors	
Experience in PC <sup>†</sup>				
Philosophy and principles				
Yes	57.2% ± 24.7*	$p = 0.29$	37.1% ± 23.8*	$p = 0.70$
No	54.2% ± 24.8*		35.4% ± 24.1*	
Psychosocial aspects				
Yes	35.2% ± 28.9*	$p = 0.07$	52.5% ± 29.9*	$p = 0.35$
No	26.8% ± 26.6*		57.9% ± 23.1*	
Symptom's control				
Yes	62.8% ± 15.9*	$p < 0.05$	25.7% ± 15.8*	$p = 0.11$
No	53.8% ± 16.4*		29.5% ± 14.6*	
Education in PC <sup>†</sup>				
Philosophy and principles				
Yes	58.6% ± 24.5*	$p < 0.05$	34.8% ± 23.4*	$p = 0.25$
No	50.9% ± 24.5*		39.1% ± 24.5*	
Psychosocial aspects				
Yes	31.4% ± 27.8*	$p = 0.96$	52.9% ± 26.7*	$p = 0.33$
No	31.6% ± 29.8*		58.5% ± 27.7*	
Symptom's control				
Yes	60.6% ± 15.4*	$p = 0.10$	26.5% ± 15.6*	$p = 0.22$
No	55.5% ± 18.4*		29.1% ± 14.8*	

\* Mean ± standard deviation; <sup>†</sup> PC: Palliative care

The correlation between the PH and PE for the global quiz and the years of experience in palliative care was not statistically significant and showed very low Spearman's rho ( $\rho$ ) correlation coefficients ( $\rho = 0.071$   $p = 0.509$  for PH,  $\rho = 0.010$   $p = 0.927$  for PE).

No statistically significant correlation was found either between the years of experience in palliative care and the results of any of the three subscales: 1) philosophy and principles of palliative care  $\rho = -0.013$ ,  $p = 0.90$  for PH and  $\rho = 0.156$ ,  $p = 0.15$  for PE, 2) psychosocial aspects of palliative care  $\rho = 0.170$ ,

$\rho = 0.11$  for PH and  $\rho = -0.177$ ,  $p = 0.09$  for PE and 3) symptom's control  $\rho = 0.037$ ,  $p = 0.73$  for PH and  $\rho = 0.013$ ,  $p = 0.91$  for PE).

The analysis of the correlation among the results of the different subscales, displayed in Table 5, did reveal a statistically significant correlation between the results of the subscales psychosocial aspects and philosophy and principles of palliative care, with a direct relation between the PH of both scales and an inverse relation between PH and PE.

Table 5 - Correlation between percentages of hits and errors on the subscales of the Palliative Care Quiz for Nurses (PCQN), Valencia, Spain, 2015

	Philosophy and principles		Psychosocial aspects		Symptom's control	
	Hits	Errors	Hits	Errors	Hits	Errors
Hits philosophy and principles						
rho		-0.78	0.27	-0.29	0.05	0.10
p		< 0.001	< 0.001	< 0.001	0.55	0.21
Errors philosophy and principles						
rho	-0.78		-0.19	0.26	0.09	-0.11
p	< 0.001		< 0.05	< 0.001	0.24	0.15
Hits psychosocial aspects						
rho	0.27	-0.19		-0.75	0.24	0.02
p	< 0.001	< 0.05		< 0.001	0.76	0.85
Errors psychosocial aspects						
rho	-0.29	0.26	-0.75		-0.73	0.12
p	< 0.001	< 0.001	< 0.001		0.36	0.12
Hits symptom's control						
rho	0.05	0.09	0.24	-0.73		-0.76
p	0.55	0.24	0.76	0.36		< 0.001
Errors symptom's control						
rho	0.10	-0.11	0.02	0.12	-0.76	
p	0.21	0.15	0.85	0.12	< 0.001	

## Discussion

The Spanish version of the PCQN was chosen as a measure of nursing knowledge in palliative care because of its brevity, the possibility of self-application, because it includes questions on different areas in palliative care and because it has been translated to different languages and its distinct versions have shown its utility to measure this knowledge.

The professionals at our hospital who answered the PCQN show sufficient knowledge about palliative care, with a PH of 54%, supposing a score of 10.8 on 20. These results are only superior to the results of a study involving oncology and ICU nurses<sup>(19)</sup>, with a PH of 44.75%, and the results of nursing students in one of the validation studies of the original

version of the PCQN<sup>(11)</sup> with a PH of 46%, and highly similar to the results found in a study undertaken in Florida and involving pediatric nurses<sup>(21)</sup>, with a PH of 51.8%; and the PH obtained in the assessment of the French version of the PCQN, in which the participants also worked at different wards and very few had palliative care experience (which makes the population very similar to our study), corresponding to 54.8%<sup>(17)</sup>.

The other studies that we have reviewed presented PH bordering on or superior to 60% and involved nurses working at long-stay institutions, asylums, palliative care centers<sup>(14,16,18)</sup> or oncology services<sup>(20)</sup> or who had participated in palliative care training programs<sup>(12,15,22)</sup>, which would explain the better

results obtained in those studies when compared to our population.

In our study, the participants with experience in palliative care presented a higher PH; although the correlation coefficients between PH and years of experience are low, and the results are not statistically significant, a direct relation between PH and years of experience in palliative care was found, as well as an inverse relation with the PE. The very low correlation coefficients between the years of experience in palliative care and the PH on the quiz can be explained by the participants' short experience in palliative care, as most of them (84.1%) possess less than five years of experience. It could also be explained by the different characteristics of both groups (with and without palliative care experience), as the initial differences between them were not analyzed, which does not permit comparisons with greater statistical rigor.

Concerning the effect of palliative care education on the quiz results, experienced professionals present better results, although no differences were found according to the hours spent on that education. That is explained by the small size of each group and the impossibility of valid comparisons between them, in view of the lack of control for other variables, such as the number of subjects in each group and the characteristics (contents and methods) of the education programs.

On the other hand, in three of the studies reviewed<sup>(15,16,20)</sup>, the percentage of subjects with experience and education in palliative care was measured among the participants, but the effect of these variables on the quiz results was not analyzed. In another study developed in Corea in 2011<sup>(12)</sup>, the level of knowledge in palliative care was measured before the start of an education program, concluding that participants with some kind of education obtained better results at the beginning of the study.

Ronaldson et al.<sup>(19)</sup> and Raudonis et al.<sup>(16)</sup> measured the level of knowledge in palliative care of nursing professionals working at nursing homes, analyzing the results obtained on the three scales of the quiz. They found that the highest PH were obtained on the psychosocial aspects scale (62% and 75.67%, respectively) and the worst on the philosophy scale (50% and 57.25%, respectively), superior to the results of our study in all cases.

Another study developed at three Iranian hospitals, involving nurses working at oncology and ICU services<sup>(13)</sup>, analyzing the results of the three subscales,

found the lowest outcomes as follows: PH 37.95%, with the best PH corresponding to symptoms' control (46.07%) and the worst to the subscale of psychosocial aspects (19.3%), justifying the low percentages found for the participants' lack of experience and education in the field of palliative care and due to the influence of cultural and religious aspects.

When reviewing the educational programs at our universities and studies developed in other contexts, we observe that the content is mainly focused on aspects like symptoms' management and that the content related to the psychosocial aspects appears less frequently<sup>(10,25)</sup>. In our study, we were able to prove that the worst results correspond to the psychosocial aspects of palliative care. Therefore, we raise the need to further include these psychosocial aspects since undergraduate nursing education; thus, at least in Spain, these areas should be further addressed, not only as specific content on palliative care, but as a cross-sectional aspect throughout undergraduate and postgraduate nursing education, using participatory methods. It has been demonstrated that these methods, such as problem-based learning, clinical simulation or case studies, encourage reflection and the development of attitudes, and have been used in undergraduate and postgraduate education with positive outcomes<sup>(25)</sup>.

Concerning the most relevant items, it should be highlighted that the largest percentage of the participants answered wrongly item 5 "It is essential for the family members to stay at the patient's side until he dies". Hence, considering that the authors of the original questionnaire propose that the correct answer would be FALSE, in view of the many types of families the answer about the moment of confrontation with the death of a family member refers to, it is understandable that the participants in our study interpreted the question as "it is essential for some families..." (which is correct) instead of "for all families".

These results for item 5 are very similar to the results of studies in which the Korean version of the PCQN was used, whose authors also justify the high percentage of wrong answers on cultural aspects of the families' coping with death and on the fact that it is not clear whether the item is referring to the exact moment of death or to the final days of the patient's life<sup>(12,15)</sup>. In view of the results of our study and the participants' opinions, we proposed to reformulate item 5 as "it is essential for all families..."; to increase the probability that the Spanish professionals would answer NO, in

order to maintain the correct answer by the authors of the original scale. Its elimination from the questionnaire was also raised, but discarded because that would make difficult the comparisons with other studies.

In addition, item 19, which refers to overcoming the mourning in function of the background relationship with the deceased person, presents a PE superior to 65%. This again indicates the need to further elaborate the psychological aspects of palliative care in the design of educational programs. Also, concerning that item, we identified that some participants in this pilot study indicated that they did not understand what the terms "distant or conflicting relationship" and "close or intimate relationship" referred to. This difficulty may have entailed a bias in the selection of the answer, indicating that this item should be reformulated for the sake of further clarification.

## Conclusions

The Spanish version of the PCQN showed to be a suitable instrument to rapidly assess the basic level of knowledge of nursing professionals in palliative care, in view of the brevity and self-application, despite demanding further time to manage its use and successive revisions to improve the instrument. That includes the modifications proposed in some items, with a view to obtaining a questionnaire that is more suitable to our environment.

The study results do not only offer useful information for the validation of the questionnaire, but also permit the identification of mistaken concepts and educational deficits in the field of palliative care among the nursing professionals at our hospital, as well as the existence of an average level of knowledge, which would benefit from educational activities particularly centered on the mistaken concepts identified, thus allowing the nursing professionals to offer their patients better palliative care, based on existing scientific evidence.

Nevertheless, it should be kept in mind that this study comes with a series of limitations, deriving from its concept as a pilot study of a questionnaire, undertaken at a single center. These entail the impossibility to generalize the results to any other population, of which this sample would not be representative. Therefore, we propose to continue our studies in this sense, making the proposed modifications in the questionnaire and increasing the number of participants, with a view to the generalization of the results to a larger population,

such as the Spanish nursing professionals and even internationally.

## Acknowledgements

To Dr. Omar Cauli (Nursing Department University of Valencia) for constructive suggestions that greatly improved the manuscript and to Dr. Frances Fothergill-Bourbonnais (Nursing Department University of Ottawa) for giving the permission to translate and use the original PCQN developed by Dr. Ross et al.

## References

1. Benítez MA, Asensio A. Fundamentos y objetivos de los cuidados paliativos. *Aten Primaria*. 2002; 29(1): 50-52. Spanish. doi:10.1016/S0212-6567(02)70499-X <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S021265670270499X>
2. Ribera JM. Geriatria y cuidados paliativos: algunas reflexiones. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2013;48(2):89-93. Spanish. doi:10.1016/j.regg.2012.04.001 <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0211139X12000935>
3. SECPAL. Guía de cuidados paliativos. <http://www.secpal.com/guiacp/index.php>
4. Gómez-Batiste X, Blay C, Roca J, Fontanals MD. Innovaciones conceptuales e iniciativas de mejora en la atención paliativa del siglo XXI. *Med Paliat*. 2012; 19(3):85-86. Spanish. doi:10.1016/j.medcli.2013.03.019 <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0025775313003886>
5. Comité de Ministros del Consejo de Europa. Recomendación Rec (2003) 24 del Comité de Ministros de los estados miembros sobre organización de cuidados paliativos <http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/RecomendacionesUE.pdf>
6. Pascual A. La estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud. *Psicooncología*. 2008;5(3):217-231. Spanish. <http://search.proquest.com/openview/775a9849e1dbd3d4d964044810f8bb04/1?pq-origsite=gscholar>
7. Radbruch L, Payne S. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *European J Palliative Care*. 2010;16(6):278-89 <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=f63pXXzVNEY%3D&tabid=735>
8. Radbruch L, Payne S. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. *European J Palliative Care*. 2010;17(1):22-33 <http://>

[www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=f63pXXzVNEY%3D&tabid=735](http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=f63pXXzVNEY%3D&tabid=735)

9. Valles Martínez P, García Salvador I. Formación básica en cuidados paliativos: estado actual de las universidades de enfermería españolas. *Med Paliat*. 2013;20(3):111-114. Spanish. doi:10.1016/j.medipa.2013.03.003 <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1134248X13000487>

10. Adriaansen M, van Achterberg T. The content and effects of palliative care courses for nurses: a literature review. *Int J Nurs Stud*. 2008;45(3):471-85. doi:10.1016/j.ijnurstu.2007.01.016 <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0020748907001022>

11. Ross MM, McDonald B, McGuinness J. The palliative care quiz for nursing (PCQN): the development of an instrument to measure nurses' knowledge of palliative care. *J Adv Nurs*. 1996; 23(1):126-37. doi: 10.1111/j.1365-2648.1996.tb03106.x <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2648.1996.tb03106.x/epdf>

12. Kim HS, Kim BH, Yu SH, Kim S, Park SH, Choi S, et al. The Effect of an End-of-Life Nursing Education Consortium Course on Nurses' Knowledge of Hospice and Palliative Care in Korea. *J Hosp Palliat Nurs*. 2011;13(4):222. doi: 10.1097/NJH.0b013e318210fdec [http://journals.lww.com/jhpn/Abstract/2011/07000/The\\_Effect\\_of\\_an\\_End\\_of\\_Life\\_Nursing\\_Education.9.aspx](http://journals.lww.com/jhpn/Abstract/2011/07000/The_Effect_of_an_End_of_Life_Nursing_Education.9.aspx)

13. Iranmanesh S, Razban F, Tirgari B, Zahra G. Nurses' knowledge about palliative care in Southeast Iran. *Palliat Support Care*. 2014;12(3):203-10. doi: 10.1017/S1478951512001058. <http://journals.cambridge.org/action/displayAbstract?fromPage=online&aid=9263670&fileId=S1478951512001058>

14. Brazil K, Brink P, Kaasalainen S, Kelly ML, McAiney C. Knowledge and perceived competence among nurses caring for the dying in long-term care homes. *Int J Palliat Nurs*. 2012;18(2):77-83 <http://www.magonlineibrary.com/doi/abs/10.12968/ijpn.2012.18.2.77>

15. Kim BH, Kim HS, Yu SJ, Choi S, Jung Y, Kwon SH. Evaluation of End-of-Life Nursing Education Consortium-Geriatric Train-the-Trainer Program in Korea. *Korean J Adult Nurs*. 2012;24(4):390-397 <http://www.ana.or.kr/class/doc.php?year=2012&month=08&volumn=24&issue=4&page=390>

16. Raudonis BM, Kyba FC, Kinsey TA. Long-term care nurses' knowledge of end-of-life care. *Geriatr Nurs*. 2002;23(6):296-301 doi:10.1067/mgn.2002.130270 <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0197457202000770>

17. Carroll G, Brisson DP, Ross MM, Labbé R. The French version of the palliative care quiz for nursing

(PCQN-F): development and evaluation. *J Palliat Care*. 2005;21(1):27-34 <http://www.pubfacts.com/detail/15895547/The-French-version-of-the-palliative-care-quiz-for-nursing-PCQN-F-development-and-evaluation>

18. Choi M, Lee J, Kim SS, Kim D, Kim H. Nurses' knowledge about end-of-life care: where are we? *J Contin Educ Nurs*. 2012;43(8):379-84. doi: 10.3928/00220124-20120615-35. <http://www.healio.com/nursing/journals/jcen/2012-8-43-8/%7B5b9cb609-d1e3-45ae-86b1-e0da9107cd9c%7D/nurses-knowledge-about-end-of-life-care-where-are-we>

19. Ronaldson S, Hayes L, Carey M, Aggar C. A study of nurses' knowledge of a palliative approach in residential aged care facilities. *Int J Older People Nurs*. 2008;3(4):258-67. doi: 10.1111/j.1748-3743.2008.00136.x <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1748-3743.2008.00136.x/full>

20. Autor SH, Storey SL, Ziemba-Davis M. Knowledge of Palliative Care: An Evaluation of Oncology, Intensive Care, and Heart Failure Nurses. *J Hosp Palliat Nurs*. 2013; 15(5): 307-315. doi:10.1097/NJH.0b013e3182930800 [http://journals.lww.com/jhpn/Abstract/2013/07000/Knowledge\\_of\\_Palliative\\_Care\\_An\\_Evaluation\\_of.10.aspx](http://journals.lww.com/jhpn/Abstract/2013/07000/Knowledge_of_Palliative_Care_An_Evaluation_of.10.aspx)

21. Knapp CA, Madden V, Wang H, Kassing K, Curtis C, Sloyer P, et al. Paediatric nurses' knowledge of palliative care in Florida: a quantitative study. *Int J Palliat Nurs*. 2009 Sep;15(9):432-9. <http://dx.doi.org/10.12968/ijpn.2009.15.9.44255>

22. Brajtman S, Fothergill-Bourbonnais F, Casey A, Alain D, Fiset V. Providing direction for change: assessing Canadian nursing students learning needs. *Int J Palliat Nurs*. 2007 May;13(5):213-21. [http://www.magonlineibrary.com/doi/abs/10.12968/ijpn.2007.13.5.23491?url\\_ver=Z39.88-2003&rft\\_id=ori:rid:crossref.org&rft\\_dat=cr\\_pub%3dpubmed](http://www.magonlineibrary.com/doi/abs/10.12968/ijpn.2007.13.5.23491?url_ver=Z39.88-2003&rft_id=ori:rid:crossref.org&rft_dat=cr_pub%3dpubmed)

23. Orts-Cortés MI, Moreno-Casbas T, Squires A, Fuentelsaz-Gallego C, Maciá-Soler L, González-María E. Content validity of the Spanish version of the Practice Environment Scale of the Nursing Work Index. *Appl Nurs Res*. 2013;26(4):e5-9. doi: 10.1016/j.apnr.2013.08.006. <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0897189713000803>

24. Celina H, Campo A. Aproximación al uso del coeficiente alfa de Cronbach. *Rev Colomb Psiquiatr*. 2005;34(4): 572-580. Spanish. [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S0034-74502005000400009](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0034-74502005000400009)

25. Pesut B, Sawatzky R, Stajduhar K, McLeod B, Erbacker L, Chan E. Educating Nurses for Palliative Care. A Scoping Review. *J Hosp Palliat Nurs*. 2014;16(1):47-54  
doi: 10.1097/NJH.000000000000021 [http://journals.lww.com/jhpn/Abstract/2014/02000/Educating\\_Nurses\\_for\\_Palliative\\_Care\\_\\_A\\_Scoping.10.aspx](http://journals.lww.com/jhpn/Abstract/2014/02000/Educating_Nurses_for_Palliative_Care__A_Scoping.10.aspx)

Received: Apr. 26<sup>th</sup> 2016

Accepted: Oct. 28<sup>th</sup> 2016

---

Corresponding Author:  
Elena Chover-Sierra  
Facultat d'Infermeria i Podologia, Universitat de València  
Carrer de Jaume Roig, s/n  
46001, Valencia, Spain  
E-mail: elena.chover@uv.es

**Copyright © 2017 Revista Latino-Americana de Enfermagem**  
This is an Open Access article distributed under the terms of the  
Creative Commons (CC BY).

This license lets others distribute, remix, tweak, and build upon  
your work, even commercially, as long as they credit you for the  
original creation. This is the most accommodating of licenses  
offered. Recommended for maximum dissemination and use of  
licensed materials.

## ANEXO 18. Artículo 3

**Chover-Sierra, E., & Martínez-Sabater, A. (2018). Utility of social networks and online data collection in nursing research: Analysis of Spanish nurses' level of knowledge about palliative care. PloS one, 13(5), e0197377. doi:10.1371/journal.pone.0197377**

## RESEARCH ARTICLE

# Utility of social networks and online data collection in nursing research: Analysis of Spanish nurses' level of knowledge about palliative care

Elena Chover-Sierra<sup>1,2\*</sup>, Antonio Martínez-Sabater<sup>1</sup>

**1** Nursing Department, University of Valencia, Valencia, Spain, **2** Hospital General Universitario, Valencia, Spain

\* elena.chover@uv.es



## Abstract

### Introduction

Internet-based social networks are used by nurses with different purposes, including the creation of working groups and to share and create knowledge.

### Purpose

To evaluate the utility of social networks in the dissemination of an online questionnaire and to measure Spanish RNs' knowledge about palliative care.

### Methods

A descriptive cross-sectional study was carried out. Using social networks we distributed an online questionnaire with the Spanish version of Palliative Care Quiz for Nurses (PCQN-SV) throughout August 2015.

### Results

A direct relationship between the number of responses and the questionnaire's apparitions in each social network was found. Comparing the results obtained by the 446 RNs participating in this study with those obtained in the study to pilot the PCQN-SV we identify that differences found are related to the participants' features (years of experience and hours of training in palliative care) and not to the type of questionnaire they answered.

### Conclusions

Social networks have shown to be a useful tool for nursing research by its ability, to recruit participants as well as to collect data, so their role as an instrument of research should be considered.

## OPEN ACCESS

**Citation:** Chover-Sierra E, Martínez-Sabater A (2018) Utility of social networks and online data collection in nursing research: Analysis of Spanish nurses' level of knowledge about palliative care. *PLoS ONE* 13(5): e0197377. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0197377>

**Editor:** Peter van Bogaert, University Antwerp, BELGIUM

**Received:** December 23, 2017

**Accepted:** May 1, 2018

**Published:** May 14, 2018

**Copyright:** © 2018 Chover-Sierra, Martínez-Sabater. This is an open access article distributed under the terms of the [Creative Commons Attribution License](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original author and source are credited.

**Data Availability Statement:** All relevant data are within the paper.

**Funding:** The authors received no specific funding for this work.

**Competing interests:** The authors have declared that no competing interests exist.



## Introduction

When we talk about social networks we refer to a set of Internet-based applications that allows the connection and simultaneous interaction of different individuals, with some common interest or objectives, although they are in very distant geographical environments; this connection is established with very little effort of the netizens, these social networks help also to share information, in the form of written texts or in other formats such as image, audio, video ... [1, 2]

These social networks have had a major expansion in recent years, to become channels of communication with potential scope and impact and a capacity of greater interaction and dynamism than any other media [3, 4]. Their use has increased among health professionals, since the possibility of contact with other professionals and develop networks to generate and disseminate knowledge has been found, among other multiple utilities. These networks serve, at the same time, as a repository of information, which increases exponentially the possibilities of teamworking and to track in real time the generated contents, aspects that healthcare professionals must take into consideration when using them, to achieve greater profitability and disseminate information in the most efficient way possible [5–7].

In fact, in the majority of studies in which they analyze the use of networks by healthcare professionals it is highlighted the interest in analyzing the pace of dissemination of information on events such as scientific meetings and the content analysis of the disseminated information [8, 9], instead of their use as useful tools in research, and especially in small scale research [10, 11].

Among social networks with greater frequency of use by both the general population and healthcare professionals we can find Facebook and Twitter, two platforms with different features, having been used previously in different research works in the health sector, in which it was intended to analyze the diffusion speed of some content, as a mean to disseminate the information generated in scientific meetings, their helpfulness to create networks or their opportunities to recruit participants in research, among other aspects [12–14].

Facebook is a social network in which pieces of information and contents are shared with other users from the profile created by the user (these contents are shared publicly or only with selected followers); this network also allows the creation of groups/communities of subjects who share certain content [15]. On the other hand, Twitter is a social network for micro-blogging type, in which users communicate instantly via short messages of up to 280 characters (tweets), whose dissemination speed will depend on the number of followers any user has and the number of times that a message is shared (retweeted). In this network, the information is shared with all those who compose it, although you can restrict access to tweets that an individual publishes [10, 16–18].

It is well known the difficulty of accessing the target population while conducting a research paper, and the time that sometimes is needed to get to a volume of answers suitable for obtaining results that can be transferred to other populations; hence, the possible use of any of these networks to recruit participants in a short period of time has already been studied in some researches and its effectiveness to achieve this objective has been analyzed [19].

From several associations working in the field of palliative care it is postulated that any professional nurse should acquire a level of basic knowledge in this area, therefore, this tuition should be given during their undergraduate training [20–23]. Different studies have analyzed the situation of nurses' training in palliative care in many countries and have developed proposals to improve this training, as it is the case of the proposals elaborated by the EAPC, including the training program European Certificate in Essential Palliative Care (ECEPC), offered to professionals working in the field of palliative care, specially in hospices, was

established [24, 25] and programs such as End-of-Life Nursing Education Consortium Training Program ELNEC, developed in the United States and then spread to Europe and Asia [26–28].

However, in Spain, and in spite of the recommendations for the training of nurses in this area [20, 29], we still offer an heterogeneous training to our university students and not all the nurses have even this basic formation [30].

This work aims for analyzing the utility as a mean for sharing a questionnaire to determine the level of knowledge in palliative care among Spanish nurses of the two most used social networks in our environment, Facebook and Twitter, taking into account their distinguishable features, which will determine the diffusion speed of the contents in each of them, and to define the possibility of using them within a research project which aims to study the level of knowledge in palliative care of nursing professionals throughout our country.

To evaluate nurses' knowledge about palliative care, the Spanish version of PCQN has been chosen. The PCQN is a self-administered questionnaire on basic knowledge for nursing in the field of palliative care, which includes questions on three aspects of the palliative care: philosophy and principles, psychosocial aspects of palliative care, and pain and other symptoms' control; it consists of 20 true/false/don't know questions, and was originally designed at the University of Ottawa, translated into different languages and used in several research studies around the world [31–35]. The Spanish version of the PCQN (PCQN-SV), piloted in a group of 159 registered nurses who worked in a Spanish hospital, presents appropriate content validity indexes (CVI-S = 0.83) and internal consistency (KR-20 = 0.72, Cronbach's alpha = 0.67) [36, 37].

After the completion of this pilot study, the amendments proposed to this version were included, and we developed a modified version of the PCQN-SV, the one that has been used in this study, in order to go on with its validation process.

Our intended purpose is mainly to confirm that the use of online questionnaires and collecting information through the Internet and social networks does not affect the obtained results, and therefore, that we have a useful and accessible tool that allows us to make profit and improve nursing research processes.

## Purposes

- Assess the use of social networks for the data collection in research studies.
- Determine the level of knowledge in palliative care of the participating nurses.
- Identify differences in the results according to the method used to disseminate the questionnaire (traditional versus social network dissemination)

## Material and methods

### Design

A descriptive cross-sectional study was designed, and then developed during the month of August 2015.

### Study population and participants' selection

The study population were Spanish registered nurses, users of social networks who accepted to participate in the study, since we expected not only to analyze the dissemination of the questionnaire but also to continue with the validation process of the Spanish version of the PCQN (PCQN-SV)

Initially, the link that allowed accessing to the questionnaire was shared on Twitter accompanied by a presentation message that included #enfermeria (#nursing) and #paidadospaliativos (#palliativecare) as hashtags, in order to draw the attention of nursing professional users of that network. In the case of Facebook, the questionnaire was shared from the personal profiles of researchers on the walls of certain groups related to nursing, composed by nurses who use that network.

From this initial spreading a snowball sampling was set out, in which the participants themselves were responsible for the dissemination and distribution of the questionnaire from their own profiles in social networks if they considered it appropriate.

### Data collection instrument

We designed a data collection instrument by means of Google Formular, which allows its distribution as a link to the website where it is hosted and, therefore, its dissemination via the internet, and the possibility to reply to it not only from a computer, but also from any other electronic device with internet access; with this instrument we collected information about the study population's features and also the responses to the Spanish version of the questionnaire PCQN.

To analyze the diffusion of the questionnaire, the statistics of Facebook and Twitter were reviewed in order to manually count the number of times that each message was shared in each social network.

We considered only the first month of questionnaire diffusion using social networks, to compare these results with those of the study to pilot the PCQN-SV, a study developed during one month among registered nurses working in a Spanish hospital.

### Data analysis strategy

Non-parametric correlation techniques were used to analyze the relationship between the times that the questionnaire was shared on each social network and the number of questionnaire's answers.

Also, a descriptive univariate analysis of the results of the questionnaire (percentage of right and wrong answers for each item and also the overall percentages) and of the variables used to characterize the study population was performed, as well as descriptive bivariate analysis, through correlations' study and test of independence between variables concerning population's features and the results obtained on the questionnaire, using non-parametric test.

Correlations between results obtained in the different subscales and the global questionnaire were also analyzed. In order to identify whether these relationships were due to the participants' features or influenced by the type of study developed, we adjusted these correlations for the two variables whose differences shown to be statistically significant between both groups.

Analyses were performed with the statistical software SPSS v.21 and in all cases was established as statistically significant a p-value < 0.05.

Following the guidelines of the item response theory, difficulty and discrimination indexes have also been calculated for each item composing the questionnaire, on the basis of the right answers obtained for the study population.

### Ethical aspects

The process of distribution of the questionnaire allows that only the subjects who want to participate will answer or share it, also the form, in its first page before any questions, makes reference to the objectives of the study and the anonymity and confidentiality of data collected.

Then it explicitly indicates to the network users that they must agree to participate in order to access the complete questionnaire, so that, only those who selected the option “yes” when it was stated “do you accept to answer these questions?”, giving their informed consent, would participate in the study.

Any google Formular is associated to a gmail account, so to create this type of formular in order to collect some information an individual should comply the terms of use of gmail and their related products. The researchers have also complied the terms of use of both social networks used in the dissemination of questionnaire.

## Results

### Spreading pace of questionnaire on social networks

This diffusion was analyzed during the first 30 days, considering the rate of dissemination of the questionnaire as well as the number of times shared daily in each social network and analyzing its relationship with the number of answers obtained.

We found a statistically significant relationship between the number of answers and the number of times that the publication was shared in each social network ( $\rho = 0.52$ ,  $p < 0.001$  in the case of Facebook and  $\rho = 0.58$ ,  $p < 0.001$  in the case of Twitter). This relationship is represented in Fig 1.

### Features of study participants

446 Spanish registered nurses working in different environments, mainly in acute tertiary hospitals (45%) and primary care (22.5%) took part in this study.

Table 1 shows the sociodemographic characteristics and aspects relating to the level of training and experience in palliative care referred by the participants. 39.01% of them indicated having both experience and training in this field, and 18.06% indicated not having any experience or training.

### Nurses' level of knowledge in palliative care

When calculating the percentage of right and wrong answers to each question comprising the questionnaire we found a great variability in these figures, being questions 4, 8, 1 and 18 those

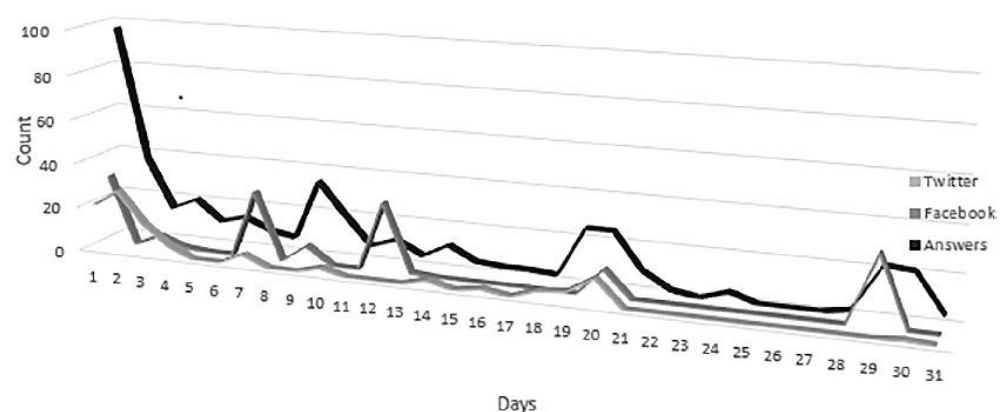


Fig 1. Relationship between the number of responses to the questionnaire and its rate of diffusion in social networks.

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0197377.g001>

Table 1. Features of studied population (n = 446) and comparison with pilot study (n = 159).

	Current study			Pilot study			p-value
	Average±SD	Range	n(%)	Average±SD	Range	n(%)	
Age	38.30±1.90	21–66		39,51±10,25	21–62		0.21*
Gender							0.43 <sup>ε</sup>
Female			355(79.6)			134(84.28)	
Male			91(20.4)			25(15.72)	0.14*
Professional experience (years)	14.12±10.85	0–43		13.96±10.79			
Academic qualification							<0.01 <sup>ε</sup>
Basic nursing degree			312(69.9)			136(85.5)	
Master degree			108(24.2)			23(14.5)	
PhD			11(2.5)			0	
Nurse specialist			15(3.4)			0	
Experience in PC							<0.01 <sup>ε</sup>
YES			232(52)			87(54.7)	
NO			214(48)			72(45.3)	
Experience in PC† (years)	2.21±4.88	0–43		2.84±3.05	0–24		<0.05*
Training in PC†							0.33 <sup>ε</sup>
YES			305(68.4)			102(64.2)	
NO			141(31.6)			57(35.8)	
Training in PC† (Type)							0.45 <sup>ε</sup>
University education			103(27.6)			32(31.4)	
Ongoing training			141(37.8)			30(29.4)	
University + Ongoing			42(11.3)				
Postgraduate courses			21(5.6)			6(5.9)	
Postgraduate + ongoing training			16(4.3)			5(4.9)	
Master degree			13(3.5)				
Master+ ongoing training			2(0.5)				
Postgraduate+ Master+ongoing tr.			5(1.3)				
University +Postgraduate			5(1.3)				
University+Postgrad+ Ongoing			9(2.4)				
University+ Master degree			2(0.6)				
Others			14(3.8)			5(4.9)	
Training in PC† (Hours)	101.10±395.99	0–7200		94.86±65.79	0–500		<0.01*
Training in PC† (Hours)							<0.01 <sup>ε</sup>
< 20			93(30.5)			30(29.4)	
20–50			73(23.9)			33(32.4)	
50–100			57(18.7)			28(27.5)	
> 100			82(26.9)			11(10.8)	

† PC. Palliative care

\* Mann Whitney test

ε Chi-square test

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0197377.t001>

with highest percentage of right answers and questions 5, 20, 19 and 17 which obtained greater percentage of errors.

If we look at our results as a whole, we find a global percentage of right answers of 59.38% (I.C. 58.13–60.67; SD = 13.52) and a global percentage of wrong answers of 29.57% (I.C. 28.36–30.77; SD = 12.61)

Table 2. Results for each subscale of PCQN-SV.

	RA <sup>†</sup> (%)		WA <sup>‡</sup> (%)	
	Average±SD	C.I	Average±SD	C.I
Philosophy and principles	65.30±24.17	62.78–67.60	27.52±23.77	25.28–29.99
Psychosocial aspects	38.94±29.66	36.25–41.70	47.31±27.85	44.77–50
Symptoms' control	62.28±15.50	60.87–63.71	26.11±13.53	24.87–27.30

† RA: Right answers

‡ WA: Wrong answers

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0197377.t002>

Table 2 shows the results obtained for each of the three subscales of the questionnaire.

### Variables that influence the level of knowledge about palliative care

We found differences in the global results of the questionnaire, always in favor of individuals with experience or training in the field of palliative care. Participants with experience in palliative care had a percentage of right answers of 62.65% (C.I. 60.88–64.42; SD = 13.67, while participants with training in this area had a percentage of right answers of 60.97% (C.I. 59.46–62.47; SD = 13.33); although these differences are only statistically significant for the percentage of correct answers ( $p < 0.001$  for both groups).

The results obtained in each subscale, with differences among participants are shown in Table 3.

Whether the effect of these two variables is combined, we could see that participants with experience and training got better results on the questionnaire, with a percentage of right answers of 59.24% (C.I. 57.49–60.99; SD = 14.02) and a percentage of wrong answers of 29.96% (C.I. 28.34–31.58; SD = 12.99), while participants without experience or training obtain a 53.72% of right answers (I.C. 67.57–80.67; SD = 31.22) and a percentage of wrong answers of 59.24 (I.C. 51.20–56.23; SD = 13.97), being these differences statistically significant only for the percentage of right answers ( $p < 0.01$ ).

Table 3. Results for each subscale of the PCQN-SV according to the experience and training in palliative care of the participants.

			RA <sup>†</sup> (%)	p-value <sup>§</sup>	WA <sup>‡</sup> (%)	p-value <sup>§</sup>
			Mean±SD		Mean±SD	
Experience in palliative care	YES	Philosophy and principles	66.27±24.88	p = 0.35	28.77±23.93	p = 0.22
			64.25±23.39		26.17±23.58	
	NO	Psychosocial aspects	43.39±29.66	p < 0.001	46.84±27.91	p = 0.62
			34.11±28.97		47.82±27.84	
	YES	Symptoms' control	65.98±15.75	p < 0.001	25.07±13.96	p = 0.09
			58.27±14.20		27.25±12.99	
Training in PC	YES	Philosophy and principles	66.31±24.38	p = 0.16	27.29±24.22	p = 0.61
			63.12±23.64		28.01±22.84	
	NO	Psychosocial aspects	39.12±30.09	p = 0.81	47.76±28.41	p = 0.64
			38.53±28.81		46.33±26.66	
	YES	Symptoms' control	64.36±15.21	p < 0.001	25.44±13.23	p = 0.18
			57.77±15.21		27.55±14.10	

† RA: Right answers

‡ WA: Wrong answers

§ Mann-Whitney test

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0197377.t003>

Table 4. Correlation between the results obtained in the different subscales of PCQN-SV.

			Philosophy and principles		Psychosocial aspects		Symptoms' control	
			RA <sup>†</sup>	WA <sup>‡</sup>	RA <sup>†</sup>	WA <sup>‡</sup>	RA <sup>†</sup>	WA <sup>‡</sup>
Philosophy and principles	RA <sup>†</sup>	rho	—					
		p						
	WA <sup>‡</sup>	rho	-0.78	—				
		p	<0.001					
Psychosocial aspects	RA <sup>†</sup>	rho	0.19	-0.16	—			
		p	<0.001	<0.01				
	WA <sup>‡</sup>	rho	-0.14	0.23	-0.70	—		
		p	<0.01	<0.001	<0.001			
Symptoms' control	RA <sup>†</sup>	rho	0.18	-0.21	0.14	-0.03	—	
		p	<0.001	0.65	<0.01	0.49		
	WA <sup>‡</sup>	rho	-0.14	0.21	-0.11	0.19	-0.59	—
		p	<0.01	<0.001	<0.05	<0.001	<0.001	

† RA: Right answers

‡ WA: Wrong answers

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0197377.t004>

We did not find statistically significant differences according to other population's features such as the area in which they develop their job, although the best results on the questionnaire were achieved by professionals working in palliative care services, with a 70% of right answers (C.I. 67.57–80.67; (SD = 31.22), and those working in at-home hospitalization, with a 67.50% (C.I. 61.33–72.33; (SD = 17.68). On the other hand, the participants working in public health institutions obtained the higher percentage of errors, 39% (C.I. 24.84–53.16; SD = 11.40) followed by those working in nursing homes, with 31.58% (C.I. 27.31%–35.85%; SD = 13)

We also studied the correlation between years of professional experience in the field of palliative care and hours of training in this area and the results obtained by the participants both in the global questionnaire and in each subscale.

Regarding the years of experience, we found statistically significant relationships with the percentage of right answers in the whole PCQN ( $\rho = 0.23$ ,  $p < 0.001$ ), and in the subscales of psychological aspects ( $\rho = 0.15$ ,  $p < 0.05$ ) and symptom's control ( $\rho = 0.23$ ,  $p < 0.001$ ). In the case of the hours of training, we only found statistically significant relationships with the percentage of right answers in the global questionnaire ( $\rho = 0.20$ ,  $p < 0.001$ ) and in the scale of symptom's control ( $\rho = 0.24$ ,  $p < 0.001$ ).

Correlations between results obtained in the three subscales are shown in Table 4.

### Comparison of results with PCQN-SV pilot study

Firstly, we studied differences between both populations, which could explain their outcomes; in Table 1 we have shown the characteristics of both populations and its main differences.

Regarding the differences in the results obtained in both studies, we could say that the participants in pilot study obtained worse results than the participants in this work; i.e., lower percentage of right answers and highest percentage of wrong answers, both in the overall results whilst for each subscale, as shown in Table 5.

When correlations between numeric variables were adjusted in both groups by the years of experience and the number of hours of training in palliative care, the results were very similar as those of non-adjusted correlation. This finding tells us that the characteristics of the

Table 5. Differences of results in PCQN-SV between current study and pilot study.

		RA <sup>†</sup> (%)	p-value <sup>§</sup>	WA <sup>‡</sup> (%)	p-value <sup>§</sup>
		Mean±SD		Mean±SD	
Global PCQN	Current study	59.38±13.52	p < 0.001	29.57±12.61	p < 0.01
	Pilot study	54.02±13.38		33.36±12.04	
Philosophy and principles	Current study	65.30±24.17	p < 0.001	27.52±23.77	p < 0.001
	Pilot study	55.82±24.71		36.32±23.82	
Psychosocial aspects	Current study	38.94±29.67	p = 0.45	47.31±27.85	p = 0.09
	Pilot study	31.45±28.13		54.93±27.08	
Symptoms' control	Current study	58.73±16.68	p < 0.05	26.11±13.53	p = 0.58
	Pilot study	62.28±15.50		27.43±15.35	

† RA: Right answers

‡ WA: Wrong answers

§ Mann-Whitney test

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0197377.t005>

participants and not the difference in the methodology of the study, are those which justify the different results obtained in each group, and that there are no differences related to the methodology used for the dissemination of the questionnaire and data collection.

### Analysis of reliability and difficulty of PCQN-SV

When we study the reliability of the PCQN-SV after its use in this population we find a KR-20 of 0.74 and a Cronbach's alpha of 0.69.

These indexes are slightly superior to those obtained in the pilot study (KR-20 0.72, Cronbach's alpha 0.67), as was expected, since modifications in the questionnaire have been made after its completion with the intention of improving its reliability, although we see that they are quite stable, which is also determined by the fact that both studies have been developed in populations with similar characteristics.

When we study the percentage of right and wrong answers for each one of the questions that compose the questionnaire, we can appreciate that there are 7 items with a percentage of right answers under 50% and 10 items with over 25% of wrong answers.

The average difficulty index of the questionnaire is 0.59. Three items have a difficulty index over 0.60 (3,9,12) and five items even over 0.80 (1,4,8,15,18), which let us classify them as easy or very easy; and five others (6, 14, 16, 17, 19) can be considered as difficult or very difficult, with difficulty indexes between 0.20 and 0.45.

According to their discrimination indexes, we can define eight items as very good ones (with discrimination indexes higher than 0.40), five items (with indexes between 0.3 and 0.39) as good, four items as fair (indexes between 0.2 and 0.29) and three as bad (with lower or negative discrimination indexes)

### Discussion

In this study, we have found that the use of social networks in research allows us to reach a significant number of participants in a short period of time, if we compare it with the usual recruitment method. In this sense, we can compare the number of questionnaires obtained during 30 days with this system, 446 questionnaires against 159 obtained in the pilot of the Spanish version of the PCQN, in which it was distributed among professionals in a single hospital, through the usual procedure of hand-to-hand delivering in the different units [37].



It is important to note that these 446 questionnaires collected in 30 days have been obtained from nurses all around the Spanish territory, something that hardly could be made through the usual procedure, without getting in contact and collaborating with researchers from different health services that become responsible for the distribution and collection of questionnaires.

Many works that intend to guide health professionals in the management of social networks from a professional point of view and not only on a personal one are appearing continuously, some of them even referring to their potential uses in research studies [38, 39].

A review [10] published in 2015 analyses 31 research projects in the field of health sciences in which Twitter was used. It indicates that both data collection and analysis used to be a long and expensive process, and that the use of this platform for these processes could make them more economical and less laborious. We have also verify it with our work, since the possibility of distributing the data collection instrument through social networks has allowed us to reach a greater number of subjects than in the pilot study. This capability to reach to a higher number of participants is also shown in two studies [19, 40] which talk about the utility of the social network Facebook to get larger numbers of participants for their studies rather than the conventional methods of recruitment, during similar time periods. Moreover, this way of recruitment is more economical, something that we could also assess, since it was not necessary to invest any money neither for the questionnaire dissemination nor for data collection in the current work.

Thus, social networks would be a very useful tool when it comes to developing a snowball sampling, since we are moving into a niche of population with the characteristics we are looking for, and the participants in the study themselves are who continue with the broadcast, making it possible to get every time a greater number of participants, with similar characteristics, to increase the sample size up to the required.

If we compare this system of dissemination of questionnaires and collection of information with the habitual one based on delivering questionnaires on physical support and subsequent manual introduction of the collected data to a traditional database, we can see that it offers advantages in terms of time reduction, something that will expedite the following phases of the research process.

However, we must bear in mind that with this mode of questionnaires' distribution we are reaching only a small percentage of the whole nurses' population, in this case those who have a presence in the analyzed social networks. It is also possible that those interested in the issue of palliative care show more interest in participating in our study, since the hashtag #palliative-care (#cuidadospaliativos) appeared in the tweet containing our questionnaire. Even so, in the studied subjects we have not found a greater percentage of subjects with experience in palliative care, although they related more training in this area.

Obviously, this dissemination with the help of social networks can make us lose control over the process, since we cannot ensure that people who answer the questionnaire are really registered nurses (something perhaps easier when distributing it in the health center's physical space). So we try to control the process, including hashtags in the message that accompanied the questionnaire in Twitter, and also posting messages in Facebook groups' walls whose theme was related to nursing.

When studying the relation between the number of publications of the questionnaire in each of the social networks and the number of responses, we observe that it seems to be a little greater influence of Twitter, since the number of interactions on this social network has been higher, and also the value of Pearson's correlation coefficient is slightly greater. Nevertheless, we shouldn't forget that the characteristics of both networks would also have influence on the

messages' rate of dissemination, and the time of permanence of the messages in each one of them.

Only three questionnaires have been discarded at the moment of the statistical analysis, those whose respondents indicated not to be Spanish, variable that was included in the questionnaire to be sure to include only Spanish nurses, because we wanted to validate the version in Spanish for our country and we thought that some concept could be interpreted somewhat differently by professionals from other Spanish-speaking countries.

We designed the online form so that all of its questions were of mandatory response. It was done in order to try to reduce to the maximum the questionnaires to be eliminated due to "deficiencies" when they were answered, as it came up with some questionnaires delivered on paper in the pilot study, eliminated because participants did not answer all the questions of the PCQN-SV.

The overall results of this study, with a percentage of correct answers in PCQN slightly inferior to 60%, are better than those obtained in pilot study to validate the Spanish version of the PCQN, in a study performed in Florida with nurses working in pediatric area [41] and in the validation study of the French version of the PCQN [33]. On the other hand, our results in the overall PCQN are worse than those obtained in other studies, with results superior to 60% of correct answers, in which participating nurses developed their professional activity in different work environments and in different countries such as Korea, Canada, Australia, Ireland and the USA [42–48].

PCQN has also been used to evaluate nurses' level of knowledge in palliative care and in countries where it has very little development. In a study carried out in four hospitals in Addis Ababa [49], they found that only 30% of the participants had a good level of knowledge in the field of palliative care. In Saudi Arabia, in a study conducted in a specialized palliative care hospital, participants obtained a percentage of right answers of 45,30% in PCQN [31], and in Jordan, nurses working in five hospitals got 41.5% of right answers in the questionnaire [50]; although in these last two studies, their authors also considered a limitation the fact of having used the English version of the PCQN and not a version in Arabic, which would have avoided difficulties of understanding among participants.

If we consider the results obtained by participants in the current study according to their levels of experience and training palliative care, we find that both participants with experience and with training in palliative care got better results on the questionnaire. These results are similar to studies in which professionals with previous training or participating in training programs in the field of palliative care [31, 44, 45, 48], and also those who work in environments such as long-stay centres, nursing homes, oncology units and services of palliative care [42, 43, 46, 47] obtained the best results. Furthermore, in the studies developed in Ethiopia, Jordan, and Saudi Arabia the lack of training in palliative care is considered as one of the main factors that would explain the deficit of knowledge of nurses in this area [31, 49].

In this work, the highest percentage of right answers was achieved in the scale "philosophy and principles of palliative care", while the subscale "psychosocial aspects" obtained the worst percentage of right answers. In the PCQN-SV pilot study [37] we found, like Brazil [43], that the greater percentage of right answers was obtained in the subscale "symptoms' control". Results of both studies were, nevertheless, lower than those obtained in the actual study, in which the participants have obtained higher percentages of right answers in the three subscales. Al Qadire [50] analyzed also the results for each of the subscales, finding that it was the scale of "symptoms' control" the one in which the participants obtained the best results, while the scale of psychosocial aspects obtained the best results in the studies performed by Raudonis and Ronaldson, among nurses who worked in nursing homes [47, 51].

We have found differences between the results of participants in current study and those from the pilot study performed to validate the PCQN-SV. Participants in this study obtained higher percentages of right answers, which could be explained by the fact that the participants in this study have more training hours in the field of palliative care, and it is also a more recent formation. Nevertheless, these differences are not statistically significant in the subscale psychosocial aspects of palliative care, an aspect that should be introduced in training programs, nowadays excessively focused on aspects as the control of symptoms.

The Spanish version of PCQN has shown adequate levels of internal consistency, in the populations in which has been studied, although in this actual work, and after the changes made after the validation study, we found slightly higher values of the Cronbach's alpha, and the coefficient KR-20, as we expected.

In the difficulty study, we obtained values very similar to those of the pilot study, with 30% of the items considered as easy or very easy and another quarter considered as difficult or very difficult; in this way, we could say that it is a fairly balanced questionnaire regarding its level of difficulty, and that these features remain when it is used in a population that is slightly different from the one used for the pilot study.

If we also analyze the discrimination indexes we can say we have a questionnaire that is useful to study the level of knowledge in the field of palliative care among Spanish nurses, because more than a half of the questionnaire items are answered correctly by people with higher level of knowledge and there are a few items that should be reformulated.

PCQN-SV allows us to analyze the results of each item individually and, therefore, identify those questions in which the studied population obtained worse results, lower percentage of correct answers or greater percentage of wrong answers, and thus to adjust the content of training programs in palliative care according to the lacks in knowledge shown by this population, on the basis of those wrong ideas /deficits shown by participants.

The differences found in the study of the internal consistency and difficulty of the questionnaire could be due to both the modifications made to the questionnaire after their piloting and elaboration of the final version used in this and subsequent works and the characteristics of the population participating in this study, with a more recent formation and more hours of training in the field of palliative care.

### Limitations and strengths

This study presents a series of limitations related to the methodology used for the dissemination of the questionnaire.

The fact of having a questionnaire disseminated through social networks means that any participant must have an active account in any of the two networks, during the period of the work, so the representativeness of the sample is reduced and it makes it difficult to extrapolate the results to the population of Spanish nursing professionals.

Another limitation, related to our poor management of these networks, may have generated distortion in the analysis of the questionnaire dissemination, since it was only performed a manual count of the number of times that the message was shared in each network, without using any software as one of those used, for example in Twitter, to measure the number of impressions generated by a tweet (and not only the number of times it was shared)

Even so, we consider that these limitations do not affect our objectives, since at no time we have tried to establish the level of knowledge in palliative care of all Spanish nursing professionals, but only among the participants in this study, since our main intention has been the validation of both the questionnaire and the methodology used to disseminate the questionnaire.

On the other hand, the fact of not having calculated the number of impressions generated for example by each tweet may have underestimated the role of the networks in the dissemination of the questionnaire, and in any case, may have negatively affected our analysis of this dissemination, which would have been considered more extensive if the analysis of the impressions generated by each tweet had been added.

The strengths of the study are also determined by the methodology used for instrument's distribution and participants' selection. We have seen how by using social networks, we have managed to bring together nursing professionals from different work environments and from very dispersed geographical locations in a short period of time, in comparison with the traditional way of collecting data.

The use of social networks and online forms to collect information allows us to reduce time and other resources usually devoted to the phases of participant selection, data collection and coding and, therefore, to accelerate the research process and reduce costs.

## Conclusions

Social networks have shown to be a useful tool for research in nursing for its ability to develop networks and disseminate information at high speed and in real time, so it they can also be used as a tool to disseminate instruments of data collection among a given population, also identifiable through these networks.

The results obtained in this study show the usefulness of the Spanish version of the PCQN as an instrument to measure knowledge of nurses in palliative care, and also that Spanish nursing professionals have a limited level of knowledge in the field of palliative care, which would improve through the development of specific training programs in this area.

Social networks have proven to be a useful tool when disseminating data collection instruments and recruiting participants in a research study, improving data collection times and allowing access to a greater number of possible subjects of study. This methods do not affect significantly the results of a study, since similar results to other works, in which the traditional methodology of dissemination of data collection instruments has been used, are obtained.

## Author Contributions

**Conceptualization:** Elena Chover-Sierra, Antonio Martínez-Sabater.

**Data curation:** Elena Chover-Sierra, Antonio Martínez-Sabater.

**Formal analysis:** Elena Chover-Sierra.

**Investigation:** Elena Chover-Sierra.

**Methodology:** Elena Chover-Sierra, Antonio Martínez-Sabater.

**Supervision:** Elena Chover-Sierra, Antonio Martínez-Sabater.

**Visualization:** Antonio Martínez-Sabater.

**Writing – original draft:** Elena Chover-Sierra.

**Writing – review & editing:** Elena Chover-Sierra, Antonio Martínez-Sabater.

## References

1. Cartledge P, Miller M, Phillips B. The use of social-networking sites in medical education. *Medical Teacher*. 2013 Oct; 35(10):847–57. <https://doi.org/10.3109/0142159X.2013.804909> PMID: 23841681

2. Wilcox DT, Godbole PP, Koyle MA. The effect of social media (#SoMe) on journal impact factor and parental awareness in paediatric urology. *Journal of pediatric urology*. 2017. Oct; 13(5):513.e1–513.e7. <https://doi.org/10.1016/j.jpuro.2017.03.027> PMID: 28483467
3. Hütt Herrera H. Las redes sociales: Una nueva herramienta de difusión. *Reflexiones*. 2012; 91:121–8. Available from: <https://revistas.ucr.ac.cr/index.php/reflexiones/article/view/1513/1521>
4. Lupton D. 'Feeling Better Connected': Academics' Use of Social Media. University of Canberra. Canberra. News & Media Research Centre; 2014. Available from: <https://www.canberra.edu.au/about-uc/faculties/arts-design/attachments2/pdf/n-and-mrc/Feeling-Better-Connected-report-final.pdf>
5. Duke VJA, Anstey A, Carter S, Gosse N, Hutchens KM, Marsh JA. Social media in nurse education: Utilization and E-professionalism. 2017. Oct; 57:8–13. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2017.06.009> PMID: 28683342
6. Olszewski K, Wolf DM. Follow Me, Like Me, Tweet Me! Implementing Social Media Into Occupational Health. *Workplace Health & Safety*. 2015 Jun; 63(6):240–4. <https://doi.org/10.1177/2165079915580739> PMID: 26089112
7. Salzmänn-Erikson M. Mental health nurses' use of Twitter for professional purposes during conference participation using #acmhn2016. *International Journal of Mental Health Nursing*. 2017;1–10. <https://doi.org/10.1111/inm.12367> PMID: 28664648
8. Meng Y, Elkaim L, Wang J, Liu J, Alotaibi NM, Ibrahim GM, et al. Social media in epilepsy: A quantitative and qualitative analysis. *Epilepsy & behavior*. 2017;79–84. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2017.04.033> PMID: 28554148
9. Richardson J, Grose J, Nelmes P, Parra G, Linares M. Tweet if you want to be sustainable: a thematic analysis of a Twitter chat to discuss sustainability in nurse education. *Journal of Advanced Nursing*. 2016 May; 72(5):1086–96. <https://doi.org/10.1111/jan.12900> PMID: 26821875
10. Finfgeld-Connett D. Twitter and Health Science Research. *Western Journal of Nursing Research*. 2015 Oct; 37(10):1269–83. <https://doi.org/10.1177/0193945914565056> PMID: 25542190
11. Royal College of Nursing. Positioning nursing in a digital world. London: Royal College of Nursing; 2013. Available from: <https://www.rcn.org.uk/professional-development/publications/pub-004440>
12. Archibald MM, Clark AM. Twitter and nursing research: how diffusion of innovation theory can help uptake. *Journal of Advanced Nursing*. 2014 Mar; 70(3):e3–5. <https://doi.org/10.1111/jan.12343> PMID: 24450876
13. Carlquist E, Lee NE, Shalin SC, Goodman M, Gardner JM. Dermatopathology and Social Media: A Survey of 131 Medical Professionals From 29 Countries. *Archives of Pathology and Laboratory Medicine*. 2018 Feb; 142(2):184–190. <https://doi.org/10.5858/arpa.2017-0064-OA> PMID: 28657771
14. Huby K, Smith J. Relevance of social media to nurses and healthcare: 'to tweet or not to tweet'. *Evidence-based nursing*. 2016; 19:105–6. <https://doi.org/10.1136/eb-2016-102476> PMID: 27590166
15. Urueña A, Ferrari A, Blanco D, Valdecasa E. Las Redes Sociales en Internet. Madrid: Observatorio nacional de telecomunicaciones; 2011. Available from: [http://www.osimga.gal/export/sites/osimga/gl/documentos/d/20111201\\_ontsi\\_redes\\_sociais.pdf](http://www.osimga.gal/export/sites/osimga/gl/documentos/d/20111201_ontsi_redes_sociais.pdf)
16. Alnemer KA, Alhuzaim WM, Alnemer AA, Alharbi BB, Bawazir A, Barayyan OR, et al. Are Health-Related Tweets Evidence Based? Review and Analysis of Health-Related Tweets on Twitter. *Journal of Medical Internet Research*. 2015. Oct 29; 17(10):e246. <https://doi.org/10.2196/jmir.4898> PMID: 26515535
17. Kandadai V, Yang H, Jiang L, Yang CC, Fleisher L, Winston FK. Measuring Health Information Dissemination and Identifying Target Interest Communities on Twitter: Methods Development and Case Study of the @SafetyMD Network. *JMIR research protocols*. 2016 May 5; 5(2):e50. <https://doi.org/10.2196/resprot.4203> PMID: 27151100
18. Nwosu AC, Debattista M, Rooney C, Mason S. Social media and palliative medicine: a retrospective 2-year analysis of global Twitter data to evaluate the use of technology to communicate about issues at the end of life. *BMJ Supportive & Palliative Care*. 2015 Jun; 5(2):207–12. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2014-000701> PMID: 25183713
19. Adam LM, Manca DP, Bell RC. Can Facebook Be Used for Research? Experiences Using Facebook to Recruit Pregnant Women for a Randomized Controlled Trial. *Journal of Medical Internet Research*. 2016 Sep 21; 18(9):e250. <https://doi.org/10.2196/jmir.6404> PMID: 27655184
20. Codomiu N, Bleda M, Albuquerque E, Guanter L, Adell J, García F, et al. Cuidados enfermeros en Cuidados Paliativos: Análisis, consensos y retos. *Index de Enfermería*. 2011; 20(1–2):71–5. Available from [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962011000100015&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962011000100015&lng=es)
21. de Vlieger M, Gorchs N, Larkin PJ, Porchet F. Palliative nurse education: towards a common language. *Palliative Medicine*. 2004; Jul; 18(5):401–3. <https://doi.org/10.1191/0269216304pm916ed> PMID: 15332417

22. Larkin P. Developing a nurse education network across Europe. *International Journal of Palliative Nursing*. 2005. Aug; 11(8):420–2. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2005.11.8.19610> PMID: 16215517
23. Peden J, Grantham D, Paquin M. Hospice palliative care nursing standards: how do these apply to our practice?. Canada: College and Association of Registered Nurses of Alberta; 2005 Apr. Report No.: 61.
24. Radbruch L, Payne S. White Paper on Standards and Norms for Hospice and Palliative Care in Europe: Part 1. *European Journal of Palliative Care*. 2009; 16:278–89. Available from: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=f63pXXzVNEY%3D&tabid=735>
25. Radbruch L, Payne S. White Paper on Standards and Norms for Hospice and Palliative Care in Europe: Part 2. *European Journal of Palliative Care*. 2010; 17(6):22–33. Available from: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=f63pXXzVNEY%3D&tabid=735>
26. Ferrell BR, Dahlin C, Campbell ML, Paice JA, Malloy P, Virani R. End-of-life Nursing Education Consortium (ELNEC) Training Program: improving palliative care in critical care. *Critical care nursing quarterly*. 2007 Jul; 30(3):206. <https://doi.org/10.1097/01.CNQ.0000278920.37068.e9> PMID: 17579303
27. Shea J, Grossman S, Wallace M, Lange J. Assessment of advanced practice palliative care nursing competencies in nurse practitioner students: implications for the integration of ELNEC curricular modules. *The Journal of nursing education*. 2010 Apr; 49(4):183–9. <https://doi.org/10.3928/01484834-20090915-05> PMID: 19954137
28. Takenouchi S, Sasahara T, Miyashita M, Kawa M, Umeda M, Kuwata M, et al. Empowering Nurses Through Translating the End-of-Life Nursing Education Consortium: The End-of-Life Nursing Education Consortium–Japan Core Curriculum Project. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*. 2017; 19(6):539–549. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000385>
29. Codorniu N, Guanter L, Molins A, Utor L. Competencias enfermeras en cuidados paliativos. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL); 2013. Available from: <http://www.secpal.com/5CDocumentos%5CBlog%5CMONOGRAFIA%203.pdf>
30. Valles-Fernández P, García-Salvador I. Formación básica en cuidados paliativos: estado actual en las universidades de enfermería españolas. *Medicina Paliativa*. 2013; 20:111–4 <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2013.03.003>
31. Abudari G, Zahreddine H, Hazeim H, Assi MA, Emara S. Knowledge of and attitudes towards palliative care among multinational nurses in Saudi Arabia. *International Journal of Palliative Nursing*. 2014 Sep; 20(9):435–41. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2014.20.9.435> PMID: 25250548
32. Abu-Saad Huijjer H, Abboud S, Dimassi H. Palliative care in Lebanon: Knowledge, attitudes and practices of nurses. *International Journal of Palliative Nursing*. 2009 Jul; 15(7):346–53. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2009.15.7.43425> PMID: 19648850
33. Carroll G, Brisson DP, Ross MM, Labbé R. The French version of the palliative care quiz for nursing (PCQN-F): development and evaluation. *Journal of palliative care*. 2005; 21(1):27. PMID: 15895547
34. Choi M, Lee J, Kim S, Kim D, Kim H. Nurses' Knowledge About End-of-Life Care: Where Are We?. *Journal of Continuing Education in Nursing*. 2012 Aug; 43(8):379–84. <https://doi.org/10.3928/00220124-20120615-35> PMID: 22715872
35. Ross MM, McDonald B, McGuinness J. The palliative care quiz for nursing (PCQN): the development of an instrument to measure nurses' knowledge of palliative care. *Journal of Advanced Nursing*. 1996 Jan; 23(1):126–37. PMID: 8708208
36. Chover-Sierra E, Martínez-Sabater A, Lapeña-Moflux YR. An instrument to measure nurses' knowledge in palliative care: Validation of the Spanish version of Palliative Care Quiz for Nurses. *PLoS One*. 2017 May 18; 12(5):e0177000. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0177000> PMID: 28545037
37. Chover-Sierra E, Martínez-Sabater A, Lapeña-Moflux YR. Knowledge in palliative care of nursing professionals at a Spanish hospital. *Revista Latinoamericana de Enfermagem*. 2017; 25: e2847. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.1610.2847> PMID: 29069265
38. Mayol J, Dziakova J. Value of social media in advancing surgical research. *British Journal of Surgery*. 2017 Dec; 104(13):1753–5. <https://doi.org/10.1002/bjs.10767> PMID: 29144003
39. Sinnenberg L, DiSilvestro CL, Mancheno C, Dailey K, Tufts C, Bottenheim AM, et al. Twitter as a Potential Data Source for Cardiovascular Disease Research. *JAMA Cardiology*. 2016 Dec 1; 1(9):1032–1036. <https://doi.org/10.1001/jamacardio.2016.3029> PMID: 27680322
40. Nash EL, Gilroy D, Srikusalanukul W, Abhayaratna WP, Stanton T, Mitchell G, et al. Facebook advertising for participant recruitment into a blood pressure clinical trial. *Journal of Hypertension*. 2017 Dec; 35(12):2527–2531. <https://doi.org/10.1097/HJH.0000000000001477> PMID: 28704263
41. Knapp CA, Madden V, Wang H, Kassing K, Curtis C, Sloyer P, et al. Paediatric nurses' knowledge of palliative care in Florida: A quantitative study. *International Journal of Palliative Nursing*. 2009 Sep; 15(9):432–9. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2009.15.9.44255> PMID: 19957453

42. Autor SH, Storey SL, Ziembra-Davis M. Knowledge of Palliative Care. An Evaluation of Oncology, Intensive Care, and Heart Failure Nurses. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*. 2013; 15(5):307–15. <https://doi.org/10.1097/NJH.0b013e3182930800>
43. Brazil K, Kaasalainen S, McAiney C, Brink P, Kelly ML. Knowledge and perceived competence among nurses caring for the dying in long-term care homes. *International Journal of Palliative Nursing*. 2012 Feb; 18(2):77–83. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2012.18.2.77> PMID: 22399045
44. Kim BH, Kim HS, Yu SJ, Choi S, Jung Y, Kwon S. Evaluation of End-of-Life Nursing Education Consortium-Geriatric Train-the-Trainer Program in Korea. *Korean Journal of Adult Nursing*. 2012 August; 24(4):390–7. <https://doi.org/10.7475/kjan.2012.24.4.390>
45. Kim HS, Kim BH, Yu SJ, Kim S, Park SH, Choi S, et al. The Effect of an End-of-Life Nursing Education Consortium Course on Nurses' Knowledge of Hospice and Palliative Care in Korea. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*. 2011 Jul; 13(4):222–9. <https://doi.org/10.1097/NJH.0b013e318210fdec>
46. Mitchell G, McGreevy J, Preshaw DH, Agnelli J, Diamond M. Care home managers' knowledge of palliative care: a Northern Irish study. *International Journal of Palliative Nursing*. 2016 May; 22(5):230–5. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2016.22.5.230> PMID: 27233010
47. Raudonis BM, Kyba FCN, Kinsey TA. Long-term care nurses' knowledge of end-of-life care. *Geriatric Nursing*. 2002; 23(6):296–301. PMID: 12494000
48. Wilson O, Avalos G, Dowling M. Knowledge of palliative care and attitudes towards nursing the dying patient. *British Journal of Nursing*. 2016 Jun; 25(11):600–5. <https://doi.org/10.12968/bjon.2016.25.11.600> PMID: 27281593
49. Kassa H, Murugan R, Zewdu F, Hailu M, Woldeyohannes D. Assessment of knowledge, attitude and practice and associated factors towards palliative care among nurses working in selected hospitals, Addis Ababa, Ethiopia. *BMC palliative care*. 2014 Mar 4; 13(1):6. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-13-6> PMID: 24593779
50. Al Qadire M. Nurses' Knowledge About Palliative Care. A cross-sectional survey. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*. 2014 Feb; 16(1):23–30. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000017>
51. Ronaldson S, Hayes L, Carey M, Aggar C. A study of nurses' knowledge of a palliative approach in residential aged care facilities. *International journal of older people nursing*. 2008 Dec; 3(4):258–67. <https://doi.org/10.1111/j.1748-3743.2008.00136.x> PMID: 20925863





No te rindas, aún estás a tiempo  
de alcanzar y comenzar de nuevo,  
Aceptar tus sombras,  
Enterrar tus miedos,  
Liberar el lastre,  
Retomar el vuelo.

No te rindas que la vida es eso,  
Continuar el viaje,  
Perseguir tus sueños,  
Destrobar el tiempo,  
Correr los escombros,  
Y destapar el cielo.

No te rindas, por favor no cedas,  
Aunque el frío queme,  
Aunque el miedo muerda,  
Aunque el sol se esconda,  
Y se calle el viento,  
Aún hay fuego en tu alma  
Aún hay vida en tus sueños.

Porque la vida es tuya y tuyo también el deseo  
Porque lo has querido y porque te quiero  
Porque existe el vino y el amor, es cierto.  
Porque no hay heridas que no cure el tiempo.

Abrir las puertas,  
Quitar los cerrojos,  
Abandonar las murallas que te protegieron,  
Vivir la vida y aceptar el reto,  
Recuperar la risa,  
Ensayar un canto,  
Bajar la guardia y extender las manos  
Desplegar las alas  
E intentar de nuevo,  
Celebrar la vida y retomar los cielos.

Mario Benedetti, No te rindas



