



Medicina Paliativa

Publicación Oficial Sociedad Española de Cuidados Paliativos

Artículo Aceptado para su pre-publicación / Article Accepted for pre-publication

Título / Title:

Dificultades y barreras encontradas por los profesionales sanitarios en la atención de pacientes paliativos en un distrito sanitario. / Difficulties and barriers found by healthcare professionals in palliative care in a healthcare district.

Autores / Authors:

Sofía Vidal Serrano¹, María del R. Fernández Ojeda², Sergio R. López Alonso³, Juan R. Lacalle Remigio⁴

¹Medicina. Hospital San Juan de Dios del Aljarafe, SEVILLA. ²Servicio Medicina. Hospital San Juan de Dios del Aljarafe. Sevilla, España. . ³Servicio de Urgencias de Atención Primaria. Distrito Sanitario Málaga. Servicio Andaluz de Salud. Má, . ⁴ Departamento de Medicina Preventiva y Salud Pública. Universidad de Sevilla. España

DOI: [10.20986/medpal.2021.1196/2020](https://doi.org/10.20986/medpal.2021.1196/2020)

Instrucciones de citación para el artículo / Citation instructions for the article:

Vidal Serrano Sofía, Fernández Ojeda María del R., López Alonso Sergio R. , Lacalle Remigio Juan R.. Dificultades y barreras encontradas por los profesionales sanitarios en la atención de pacientes paliativos en un distrito sanitario. / Difficulties and barriers found by healthcare professionals in palliative care in a healthcare district.. j.medipa 2021. doi: 10.20986/medpal.2021.1196/2020.



Este es un archivo PDF de un manuscrito inédito que ha sido aceptado para su publicación en *Medicina Paliativa*. Como un servicio a nuestros clientes estamos proporcionando esta primera versión del manuscrito en estado de prepublicación. El manuscrito será sometido a la corrección de estilo final, composición y revisión de la prueba resultante antes de que se publique en su forma final. Tenga en cuenta que durante el proceso de producción se pueden dar errores, lo que podría afectar el contenido final. El copyright y todos los derechos legales que se aplican al artículo pertenecen a *Medicina Paliativa*.

DIFICULTADES Y BARRERAS ENCONTRADAS POR LOS PROFESIONALES SANITARIOS EN LA ATENCIÓN DE PACIENTES PALIATIVOS EN UN DISTRITO SANITARIO

DIFFICULTIES AND BARRIERS FOUND BY HEALTHCARE PROFESSIONALS IN PALLIATIVE CARE IN A HEALTHCARE DISTRICT

Sofía Vidal Serrano¹, María del R. Fernández Ojeda^{1,2}, Sergio R. López Alonso^{2,3}, Juan R. Lacalle Remigio⁴

¹Servicio de Medicina Interna. Hospital San Juan de Dios del Aljarafe. Sevilla, España. ²Centro Universitario de Enfermería San Juan de Dios. Universidad de Sevilla. Bormujos. Sevilla, España. ³Servicio de Urgencias de Atención Primaria. Distrito Sanitario Málaga. Servicio Andaluz de Salud. Málaga, España. ⁴Departamento de Medicina Preventiva y Salud Pública. Universidad de Sevilla. España

CORRESPONDENCIA:

Sofía Vidal Serrano

Servicio de Medicina Interna. Hospital San Juan de Dios del Aljarafe

Av. San Juan de Dios, s/n, 41930 Bormujos, Sevilla, España

sofiavidalserrano@gmail.com

Recibido: 20 de julio de 2020

Aceptado: 6 de octubre de 2020

RESUMEN

Objetivo: Conocer las dificultades y barreras encontradas por distintos profesionales sanitarios para la asistencia a personas en cuidados paliativos.

Diseño: Diseño observacional descriptivo transversal.

Emplazamiento: Hospital San Juan de Dios y centros de atención primaria circundantes pertenecientes al distrito sanitario Aljarafe, Sevilla.

Participantes: 118 profesionales sanitarios de estos centros: internistas, médicos de urgencias y médicos de familia, así como enfermeros de las mismas áreas asistenciales.

Mediciones principales: Mediante una encuesta se recogieron variables sociodemográficas y profesionales sobre la formación y experiencia en cuidados paliativos, así como los ítems de la Escala de Dificultades en Cuidados Paliativos (PCDS, Palliative Care Difficulties Scale).

Resultados: Se incluyeron un total de 118 profesionales con una edad media de 42,2 años, de los cuales el 57,6 % eran mujeres. Las mayores barreras encontradas por los profesionales fueron la escasa formación en cuidados paliativos y la dificultad de acceso a la información en el domicilio, con un rango observado de entre 2,27 y 3,26. No se encuentran diferencias estadísticamente significativas al estudiar las dificultades percibidas en función de la categoría profesional. En la comparación de ámbitos asistenciales sí hay diferencias ($p=0,03$): se detectan mayores dificultades en urgencias, siendo el médico de urgencias el que presenta mayor dificultad frente al internista ($p<0,01$). Entre los enfermeros de los tres ámbitos asistenciales, no se identifican diferencias.

Conclusión: Los médicos y enfermeros de urgencias son los profesionales que mayores dificultades encuentran en la prestación de cuidados paliativos en su práctica asistencial, principalmente en la coordinación interniveles y en la formación, mientras que los internistas son los que menos las perciben.

Palabras clave: Cuidados paliativos, medicina paliativa, enfermería de cuidados paliativos al final de la vida, cuidado terminal, administración de los servicios de salud, práctica profesional.

ABSTRACT

Objective: To know the difficulties and barriers found by health professionals for assistance to people in palliative care, in a health district.

Design: Cross-sectional descriptive observational design.

Location: Regional hospital and primary care centers of a health district.

Participants: 118 health professionals from these centers: Internists, emergency physicians and family doctors; as well as nurses from the same healthcare areas.

Main measurements: sociodemographic and professional variables were collected on the training and experience in palliative care through a survey, as well as the items of the Scale of Difficulties in Palliative Care (PCDS).

Results: A total of 118 professionals were included, with an average age of 42.2 years, 57.6% being women. Palliative care limited training and the difficulty of accessing information at home were the greatest barriers found by the professionals, with a range observed between 2.27 and 3.26. No statistically significant differences are found when studying the perceived difficulties according to the professional category. In the comparison of care settings, there are differences ($p=0.03$), with greater difficulties being detected in the emergency department, with the emergency physician having the greatest difficulty compared to the internist ($p<0.01$). Among the nurses of the three care areas, no differences are identified.

Conclusions: Emergency physicians and nurses were the professionals who experienced the greatest difficulties in providing palliative care in their care practice, while the internists were the ones who described the least difficulties.

Keywords: Palliative care, palliative medicine, palliative care nursing at the end of life, terminal care, health services administration, professional practice.

INTRODUCCIÓN

La mejora de la atención paliativa en pacientes con enfermedad avanzada es una importante cuestión de salud pública en todo el mundo¹. Varias revisiones sistemáticas han demostrado los beneficios de los cuidados paliativos (CP) para los pacientes y sus familias^{2,3}. Sin embargo, a nivel mundial, sigue habiendo una necesidad significativa de CP no satisfecha^{4,5}. Es por ello que la implantación y desarrollo de los CP en los servicios sanitarios debe considerarse una prioridad de salud pública⁶⁻⁸.

Actualmente, en España, no se atiende a toda la población susceptible de recibir CP. Un estudio reciente realizado en Málaga pone de manifiesto que de 950 fallecidos en el domicilio, 417 (43,9 %) eran susceptibles de recibir CP, y de ellos, solo 277 (66,4%) estaban identificados como tales⁹.

En España los CP han experimentado un avance importante en los últimos años. No obstante, tal y como se recoge en la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, siguen existiendo amplias áreas de mejora que incluirían¹⁰ el fomento de la formación en medicina paliativa y la necesidad de un enfoque integral de los cuidados que cubra, además del control de síntomas, los aspectos emocionales, sociales y espirituales de los pacientes y de sus cuidadores o familiares. A lo que podría añadirse¹¹ la necesidad de mejorar la accesibilidad de los CP para todos los pacientes que los necesiten, la promoción del trabajo multidisciplinar y la coordinación entre los distintos niveles asistenciales, servicios y profesionales implicados. Sin olvidar, tal y como recoge el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos¹², fomentar la investigación, apoyo en la toma de decisiones, acreditación de profesionales y unidades y participación de la ciudadanía.

Ya en 1999 Benítez del Rosario y cols.¹³ encuentran que las principales dificultades percibidas por los profesionales de atención primaria para el manejo de los CP se centraban en la mala comunicación entre niveles asistenciales, la inadecuada organización-comunicación dentro de los equipos de atención primaria y las dificultades de obtención de opiáceos en farmacias. Casi 20 años después¹⁴, muchas dificultades se mantienen y aparecen otras, entre las que destacan la falta comunicación y soporte a los pacientes y sus familias que permita tomar decisiones compartidas¹⁵⁻²⁰, la escasa formación de especialistas en CP, el déficit de recursos materiales y humanos^{16,19-24} y la merma de confianza que presentan los profesionales dedicados a la prestación de CP²⁵⁻²⁷.

Conocer las dificultades reales a través de instrumentos fiables permitiría diagnosticar de manera fidedigna la asistencia proporcionada a los pacientes en CP e implantar planes de mejora al respecto, como ya se ha realizado en Estados Unidos²⁸ y Japón²⁹⁻³¹. Para ello se hace indispensable la educación y un enfoque interdisciplinar de los profesionales sanitarios implicados^{16,29,32}.

En definitiva, la identificación de las dificultades para proporcionar unos CP de calidad permitiría poner en marcha planes de mejora que minimizasen dichas dificultades³³. Así, el uso de un instrumento válido y fiable permitiría detectar las habituales dificultades y barreras que presentan los profesionales para realizar una asistencia paliativa de calidad y conocer la realidad actual.

MATERIAL Y MÉTODO

Se realizó un estudio con un diseño observacional descriptivo transversal, que se llevó a cabo con profesionales que pertenecían a la plantilla del hospital comarcal San Juan de Dios (Aljarafe, Sevilla) y de ocho centros de salud de referencia de la misma área hospitalaria. Se realizó una selección sistemática consecutiva de todos los profesionales de medicina y enfermería, tanto en el hospital como en los centros de atención primaria, que cumplían el siguiente criterio de inclusión: que fueran médicos especialistas en medicina interna, familiar y comunitaria y de urgencias o enfermeros con labor asistencial en las áreas de urgencias, medicina interna y atención primaria, desarrollada por un periodo de tiempo de al menos 6 meses, con habitual asistencia a pacientes en situación de CP y a sus familias. No se consideró ningún criterio de exclusión.

A los profesionales seleccionados se le entregó un cuestionario que incluía preguntas sobre características sociodemográficas (sexo, edad, profesión, puesto y centro de trabajo); formación específica en CP; experiencia en la atención de pacientes en CP y en tratamiento con opioides; además de los ítems de la Escala de Dificultades en Cuidados Paliativos (PCDS, del inglés Palliative Care Difficulties Scale). El estudio se desarrolló durante un periodo de 10 meses, desde mayo de 2015 a febrero de 2016.

La PCDS valora 15 ítems agrupados en cinco dimensiones diferentes: la comunicación dentro del equipo interdisciplinar, la comunicación con el paciente-familia, la presencia o no de un soporte por parte de un equipo experto en CP, el conocimiento respecto al control de síntomas y los aspectos de coordinación con los recursos asistenciales en la comunidad. Cada ítem consta de respuestas tipo Likert con cinco opciones, cuyos valores oscilan entre 1 y 5 puntos, pudiendo obtenerse dentro de cada dimensión un rango de puntuación que abarca de 3 a 15 puntos. El valor de la puntuación está relacionado directamente con la dificultad; las puntuaciones más altas indican una mayor dificultad. La PCDS ha presentado una adecuada validez y fiabilidad en médicos y enfermeras del Sistema Sanitario Público de Andalucía en España³⁴, cuya versión final se obtuvo tras algunas modificaciones realizadas a partir de un estudio piloto previo (Anexo 1).

El análisis de datos lo realizó Sergio R. López Alonso y María del R. Fernández Ojeda mediante el programa estadístico SPSS 19.0, bajo la licencia disponible por el Hospital San

Juan de Dios del Aljarafe³⁵. Se hizo una descripción mediante tablas de frecuencia y resúmenes numéricos con medidas de tendencia central y dispersión. Asimismo, se realizó un análisis inferencial a través de la prueba T-Student tras comprobar su normalidad con la prueba de Kolmogorov-Smirnov. Además, se realizó la prueba de Scheffe para evaluar las diferencias entre las categorías profesionales y los ámbitos asistenciales.

El estudio obtuvo el permiso favorable del Comité de Ética e Investigación de los Hospitales Universitarios Virgen Macarena y Virgen del Rocío de Sevilla, remitido por el Portal de Ética de la Investigación Biomédica de Andalucía; y del Comité Ético del Centro Universitario de Enfermería San Juan de Dios de Bormujos (Sevilla). Todos los participantes firmaron un consentimiento informado, tras exponer el objetivo del estudio, la confidencialidad de datos y la voluntariedad de participación. Además, los datos tuvieron un tratamiento confidencial según la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, tanto para el estudio como para su publicación. Los datos se incorporaron y protegieron para su tratamiento en un fichero automatizado, cuya gestión y custodia era responsabilidad de la investigadora principal.

RESULTADOS

Se incluyeron un total de 118 profesionales, con una edad media de 42,2 años y 10,5 de desviación estándar (DE). El 57,6 % eran mujeres. La media de tiempo de experiencia asistencial fue de 17,7 años, con una DE de 10,1, y en concreto en CP una media de 7,7 años y una DE de 8,7. El número medio de pacientes paliativos oncológicos que atendían al año era de 31,8 y una DE de 46,9. El número medio de pacientes atendidos en tratamiento con opioides era de 47,3 y una DE de 59,7. El 13,4 % ha cursado un posgrado específico en CP, el resto han asistido a cursos de formación continuada. La proporción de sujetos estudiados por categoría profesional se presenta en la Figura 1.

Con respecto a los valores obtenidos en la escala PCDS, los valores medios encontrados en cada ítem oscilaron entre 2,3 y 3,3. Las mayores barreras encontradas por los profesionales fueron la escasa formación en CP (ítem 12) y la dificultad de acceso a la información del cuidado de pacientes oncológicos en el domicilio (ítem 14). Por otro lado, la mayoría de los profesionales no consideraron que fueran barreras la comunicación en el equipo

interdisciplinar (ítem 2 y 3). En la Tabla I se presentan los valores medios de cada ítem y del total otorgado por los sujetos, según el ámbito asistencial y la categoría profesional.

En función de la categoría profesional, el valor medio de las respuestas de los médicos fue 42,7 con una DE 10,8, y el de los enfermeros un valor medio 39,6 con una DE 9,1. No encontramos diferencias significativas ($p=0,097$) entre ambas categorías profesionales.

En cuanto al ámbito asistencial, el valor medio en medicina interna fue 37,6 con una DE 11,4, el valor medio en atención primaria fue 39,6 con una DE 9,1, y en urgencias el valor medio fue 45,32 con una DE 7,9. Al compararlos entre ellos, se encontraron diferencias estadísticamente significativas ($p<0,01$) sobre las dificultades percibidas para prestar CP. De manera que, al comparar los tres ámbitos, se detectan mayores dificultades ($p=0,03$) en urgencias que en atención primaria, y también son mayores en urgencias ($p<0,01$) que en medicina interna, no encontrando diferencias entre atención primaria y medicina interna ($p=0,69$).

Al comparar en el mismo ámbito asistencial por categorías profesionales, los médicos de urgencias perciben más dificultades (valor medio 48) que los enfermeros (valor medio 42,3), siendo esta diferencia significativa ($p=0,01$). No hubo diferencia significativa ($p=0,35$) entre médicos (valor medio 40,1) y enfermeros (valor medio 37,8) de atención primaria, ni entre médicos (valor medio 36,5) y enfermeros (valor medio 38,3) de medicina interna ($p=0,64$).

Por último, al comparar las puntuaciones de los enfermeros en los tres ámbitos asistenciales, no se encontraron diferencias entre ellos ($p=0,22$). Sin embargo, al evaluar a los médicos de estos mismos ámbitos, sí se encuentran diferencias ($p<0,01$), destacando la mayor dificultad del médico de urgencias para los CP frente al internista ($p<0,01$), aunque no se encuentran entre médico de urgencias y de atención primaria ($p=0,06$), ni entre médico de atención primaria e internista ($p=0,46$).

DISCUSIÓN

En general, los enfermeros y médicos de atención primaria, urgencias y medicina interna no perciben grandes dificultades para proporcionar CP, aunque destaca la escasa formación en CP y la falta de acceso a la información sobre dichos CP en el domicilio.

Así, en primer lugar, se podría destacar que los profesionales estudiados cubren todas aquellas categorías y ámbitos asistenciales que atienden con mayor frecuencia a pacientes en CP y, más concretamente, en situación terminal; salvo los profesionales de urgencias extrahospitalarias, para los que se abre una futura línea de investigación. Los profesionales estudiados presentan un perfil sociodemográfico en el que predomina el sexo mujer, conforme al observado en el registro de sus colegios oficiales durante 2018^{36,37}. Asimismo, la edad media es similar a los profesionales de otros estudios similares que usaron la misma escala¹⁶, aunque mayor que aquellos con los que se estudió su validez y fiabilidad¹⁹. En el mismo sentido se presenta la experiencia profesional, parecida a la de los profesionales del estudio de Hirooka¹⁶ y mayor que en el de Nakazawa¹⁹, lo que resulta lógico al ser más jóvenes.

Con relación a la falta de formación, se puede apreciar que es una dificultad observada en estudios previos, como el de Miyashita y cols.²², en el que se presenta como la primera barrera para los médicos de familia, junto a la falta de actitud y habilidad para proveer CP. En el mismo sentido se encuentran los resultados obtenidos en recientes investigaciones realizadas en España y en otros países^{14,15,20,23,24}. Sin embargo, la dificultad para la coordinación interniveles solo ha destacado en un estudio español del año 1999¹³.

Al comparar los resultados de estudios basados en la misma escala PCDS, Hirooka y cols.¹⁶, a diferencia de lo evidenciado en el presente estudio, encuentran dificultades para el alivio del dolor oncológico por médicos y enfermeros tanto en el ámbito hospitalario como en atención primaria, especialmente para los enfermeros de hospital. En el estudio de Nakazawa¹⁹ sobresalen las dificultades para el alivio de los síntomas, seguidos de la comunicación con el paciente, dimensiones en las que precisamente los profesionales de este estudio presentan menos dificultades.

Así, resalta la menor dificultad encontrada sobre la comunicación con paciente/familia, siendo esta una de las que más aparecen en la bibliografía nacional e internacional^{14,17,19,20,22}. En este tema destaca la falta de aceptación de un mal pronóstico por parte de los familiares, que se presenta como una dificultad percibida por los enfermeros en las unidades de oncología²⁴, y por los médicos, enfermeros y residentes en las unidades de cuidados intensivos²³. Esta situación se repite en los servicios de urgencias, donde la falta de relación previa con el paciente y familiares, las demoras en la asistencia y la falta de tiempo merman

la comunicación y emerge como una dificultad principal para sus trabajadores^{38,39}.

Con el objetivo de mejorar el conocimiento médico en CP se han desarrollado con éxito numerosos programas específicos en diferentes países que podrían servir de referencia, como el Education for Physicians in End-of-Life Care (EPEC) en Estados Unidos²⁸, el Palliative Care Emphasis Program on Symptom Management and Assessment for Continuous Medical Education (PEACE) y el Outreach Palliative Care Trial of Integrated Regional Model (OPTIM) Study en Japón^{30,31}.

Más fácil solución debería tener la coordinación interniveles. En Andalucía existe la historia clínica digital única, pero no todos los centros del sistema sanitario público andaluz reflejan en ella la información clínica de los pacientes. Una vez que se vaya implantando en todos los centros y esté disponible para los profesionales tanto de atención primaria como de hospitales y urgencias extrahospitalarias, se podría acceder a toda la información independientemente del nivel asistencial.

Como conclusión, se puede considerar la mejora de la dificultad para proporcionar CP en dicha área de salud para los enfermeros y médicos de atención primaria, urgencias y medicina interna, que implica la responsabilidad de gestionar la superación de las barreras más destacadas como son la coordinación interniveles y la formación, especialmente en el servicio de urgencias y, más aún, en los médicos de dicho servicio.

BIBLIOGRAFÍA

1. World Health Organization (WHO). Definition of palliative care. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition> [último acceso 20 Feb 2021].
2. Higginson IJ, Finlay I, Goodwin DM, Cook AM, Hood K, Edwards AGK, et al. Do hospital-based palliative teams improve care for patients or families at the end of life? *J Pain Symptom Manage*. 2002;23:96-106.
3. Higginson IJ, Finlay IG, Goodwin DM, Hood K, Edwards AGK, Cook A, et al. Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life experiences of patients and their caregivers? *J Pain Symptom Manage*. 2003;25:150-68.
4. Radbruch L, de Lima L, Lohmann D, Gwyther E, Payne S. The Prague Charter: urging governments to relieve suffering and ensure the right to palliative care. *Palliat Med*.

2013;27:101-2.

5. Behmann M, Jünger S, Radbruch L, Schneider N. Public health actions to improve palliative care in Germany: results of a three-round Delphi study. *Health Policy*. 2012;106:303-12.
6. Morita T, Kuriya M, Miyashita M, Sato K, Eguchi K, Akechi T. Symptom burden and achievement of good death of elderly cancer patients. *J Palliat Med*. 2014;17:887-93.
7. Umezawa S, Fujisawa D, Fujimori M, Ogawa A, Matsushima E, Miyashita M. Prevalence, associated factors and source of support concerning supportive care needs among Japanese cancer survivors. *Psychooncology*. 2015;24:635-42.
8. Nakazawa Y, Kato M, Miyashita M, Morita T, Kizawa Y. Changes in nurses' knowledge, difficulties, and self-reported practices toward palliative care for cancer patients in Japan: An analysis of two nationwide representative surveys in 2008 and 2015. *J Pain Symptom Manage*. 2018;55:402-12.
9. Doblado R, Herrera E, Librada S, Lucas M, Muñoz I, Rodríguez Z. Análisis y evaluación de los recursos de cuidados paliativos de España. *Sociedad Española de Cuidados Paliativos*; 2016.
10. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, actualización 2010-2014. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad; 2011. Disponible en: <https://www.msrebs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf> [último acceso 20 Feb 2021].
11. Mousing CA, Timm H, Lomborg K, Kirkevold M. Barriers to palliative care in people with chronic obstructive pulmonary disease in home care: A qualitative study of the perspective of professional caregivers. *J Clin Nurs*. 2018;27:650-60.
12. Plan Andaluz de Cuidados Paliativos, 2008-2012. Sevilla: Consejería de Salud; 2007. Disponible en: http://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/contenidos/gestioncalidad/Plan_Cuidados_Paliativos.pdf [último acceso 20 Feb 2021].
13. Benítez del Rosario MA, Salinas Martín A, Asensio Fraile A, Armas J. [Palliative care in primary care: the opinion of professionals]. *Aten primaria*. 1999;23:187-91.
14. Sánchez-García MR, Moreno-Rodríguez M, Hueso-Montoro C, Campos-Calderón C, Varella-Safont A, Montoya-Juárez R. Dificultades y factores favorables para la atención al

final de la vida en residencias de ancianos: un estudio con grupos focales. *Aten Primaria*. 2017;49:278-85.

15. Povedano-Jiménez M, Catalán-Matamoros D, Granados-Gómez G. La comunicación de los profesionales sanitarios en Cuidados Paliativos. *Rev Esp Comun Salud*. 2014;5:78-91.
16. Hirooka K, Miyashita M, Morita T, Ichikawa T, Yoshida S, Akizuki N, et al. Regional medical professionals' confidence in providing palliative care, associated difficulties and availability of specialized palliative care services in Japan. *Jpn J Clin Oncol*. 2014;44:249-56.
17. Van Vorst RF, Crane LA, Barton PL, Kutner JS, Kallail KJ, Westfall JM. Barriers to quality care for dying patients in rural communities. *J Rural Health*. 2006;22:248-53.
18. Beckstrand RL, Moore J, Callister L, Bond AE. Oncology nurses' perceptions of obstacles and supportive behaviors at the end of life. *Oncol Nurs Forum*. 2009;36:446-53.
19. Nakazawa Y, Miyashita M, Morita T, Umeda M, Oyagi Y, Ogasawara T. The Palliative Care Self-Reported Practices Scale and the Palliative Care Difficulties Scale: Reliability and validity of two scales evaluating self-reported practices and difficulties experienced in palliative care by health professionals. *J Palliat Med*. 2010;13:427-37.
20. Kutner JS, Metcalfe T, Vu KO, Fink R, Nelson-Marten P, Armstrong JD, et al. Implementation of an ad hoc hospital-based palliative care consult service. *J Pain Symptom Manage*. 2004;28:526-8.
21. Miyashita M, Nishida S, Koyama Y, Kimura R, Sasahara T, Shirai Y, et al. The current status of palliative care teams in Japanese university hospitals: a nationwide questionnaire survey. *Support Care Cancer*. 2007;15:801-6.
22. Miyashita M, Sanjo M, Morita T, Hirai K, Kizawa Y, Shima Y, et al. Barriers to providing palliative care and priorities for future actions to advance palliative care in Japan: A nationwide expert opinion survey. *J Palliat Med*. 2007;10:390-9.
23. Moss AH, Demanelis AR, Murray J, Jack J. Barriers to quality end-of-life care in West Virginia ICU units: physicians' and nurses' perspectives. *W V Med J*. 2005;101:200-4.
24. Beckstrand RL, Collette J, Callister L, Luthy KE. Oncology nurses' obstacles and supportive behaviors in end-of-life care: providing vital family care. *Oncol Nurs Forum*. 2012;39:E398-406.

25. Ryan K, McEvoy J, Guerin S, Dodd P. An exploration of the experience, confidence and attitudes of staff to the provision of palliative care to people with intellectual disabilities. *Palliat Med.* 2010;24:566-72.
26. Wool C. Clinician confidence and comfort in providing perinatal palliative care. *J Obstet Gynecol neonatal Nurs JOGNN.* 2013;42:48-58.
27. Figueroa MI, Sepanski R, Goldberg SP, Shah S. Improving teamwork, confidence, and collaboration among members of a pediatric cardiovascular intensive care unit multidisciplinary team using simulation-based team training. *Pediatr Cardiol.* 2013;34:612-9.
28. Robinson K, Sutton S, von Gunten CF, Ferris FD, Molodyko N, Martínez J, et al. Assessment of the Education for Physicians on End-of-Life Care (EPEC) Project. *J Palliat Med.* 2004;7:637-45.
29. Yamamoto R, Kizawa Y, Nakazawa Y, Morita T. The Palliative Care Knowledge Questionnaire for PEACE: Reliability and validity of an instrument to measure palliative care knowledge among physicians. *J Palliat Med.* 2013;16:1423-8.
30. Tsuneto S. Past, present, and future of palliative care in Japan. *Jpn J Clin Oncol.* 2013;43:17-21.
31. Yamaguchi T, Narita M, Morita T, Kizawa Y, Matoba M. Recent developments in the management of cancer pain in Japan: education, clinical guidelines and basic research. *Jpn J Clin Oncol.* 2012;42:1120-7.
32. Leclerc B-S, Lessard S, Bechennec C, Le Gal E, Benoit S, Bellerose L. Attitudes toward death, dying, end-of-life palliative care, and interdisciplinary practice in long term care workers. *J Am Med Dir Assoc.* 2014;15:207-13.
33. Shimizu M, Nishimura M, Ishii Y, Kuramochi M, Kakuta N, Miyashita M. Development and validation of scales for attitudes, self-reported practices, difficulties and knowledge among home care nurses providing palliative care. *Eur J Oncol Nurs.* 2016;22:8-22.
34. Vidal Serrano S, López Alonso SR, Fernández Ojeda MR, Lacalle Remigio R. Validación del cuestionario "Palliative Care Difficulties Scale (PCDS)" en población española, sobre dificultades de profesionales sanitarios en cuidados paliativos. *Rev Esp Salud Pública.* 2019;93:e201911106.

35. IBM Corp. Released 2010. IBM SPSS Statistics for Windows, Version 19.0. Armonk, NY: IBM Corp.
36. Instituto Nacional de Estadística. Médicos colegiados por año y sexo. 2018. Disponible en: <http://www.ine.es/jaxi/Tabla.htm?path=/t15/p416/serie/l0/&file=s01001.px&L=0> [último acceso 20 Feb 2021].
37. Instituto Nacional de Estadística. Enfermeros colegiados por tipo de especialidad, año y sexo. 2018. Disponible en: <http://www.ine.es/jaxi/Tabla.htm?path=/t15/p416/serie/l0/&file=s08001.px&L=0> [último acceso 20 Feb 2021].
38. Smith AK, Fisher J, Schonberg MA, Pallin DJ, Block SD, Forrow L, et al. Am I doing the right thing? Provider perspectives on improving palliative care in the emergency department. *Ann Emerg Med.* 2009;54:86-93.
39. Gloss K. End of life care in emergency departments: a review of the literature. *Emerg Nurse.* 2017;25:29-38.

40. ANEXO 1. Escala de Dificultades en Cuidados Paliativos (versión modificada tras prepilotaaje)

Puntúe de 1 a 5 los ítems que se indican a continuación según esté de acuerdo o en desacuerdo con el aspecto consultado: 1. Completamente en desacuerdo. 2. En desacuerdo. 3. No estoy seguro. 4. De acuerdo. 5. Completamente de acuerdo.

A. Comunicación en el equipo multidisciplinar
1. La evaluación de síntomas del paciente no es homogénea en el equipo asistencial, varía según el profesional que la realiza.
2. Es difícil tener un objetivo común en el equipo respecto al alivio de los síntomas del paciente.
3. Es difícil establecer una comunicación entre los miembros del equipo respecto al alivio de síntomas del paciente.
B. Comunicación del profesional sanitario con el paciente y su familia
4. Cuando un paciente expresa ansiedad es difícil darle una respuesta.
5. Cuando una familia expresa ansiedad es difícil darle una respuesta.
6. Después de que un paciente es informado de malas noticias es difícil hablar con él.
C. Apoyo por parte de un equipo experto en cuidados paliativos respecto al control de síntomas
7. Es difícil conseguir el asesoramiento de expertos.
8. No hay ningún experto al que pueda consultar.
9. No hay equipos de expertos a los que consultar sobre el control de síntomas del paciente en domicilio.
D. Alivio de síntomas
10. Hay falta de conocimiento sobre el manejo del dolor oncológico.
11. Hay falta de conocimiento sobre el manejo de la disnea y los síntomas digestivos.
12. No se recibe la formación necesaria sobre cuidados paliativos.
E. Coordinación en la comunidad
13. No existe comunicación entre profesionales de distintos niveles asistenciales (hospital/atención domiciliaria) cuando el paciente oncológico es
14. Es difícil obtener información sobre el cuidado en el domicilio en pacientes oncológicos.
15. Es difícil compartir información entre profesionales del hospital y profesionales que atienden al paciente en domicilio.

Figura 1. Participantes según categoría profesional.

AP: atención primaria; MI: medicina interna; FyC: medicina familiar y comunitaria.

Prepublicación

Tabla I. Dificultades percibidas por los profesionales para proporcionar cuidados paliativos según la Escala de Dificultades en Cuidados Paliativos

	Enfermero de atención primaria	Enfermero de urgencias	Enfermero de medicina interna	Médico de atención primaria	Médico de urgencias	Médico internista	Todos los profesionales
Ítem 1	3,2	3,1	2,7	3,0	3,3	2,6	3,0
Ítem 2	2,5	2,5	2,2	2,5	2,4	1,8	2,3
Ítem 3	2,2	2,3	2,0	2,2	2,4	2,2	2,2
Ítem 4	2,2	2,3	2,1	2,5	3,0	2,4	2,4
Ítem 5	2,3	2,6	2,2	2,9	3,0	2,4	2,6
Ítem 6	2,6	2,7	2,3	3,0	3,0	2,0	2,6
Ítem 7	2,2	3,2	2,8	2,6	3,5	2,9	2,9
Ítem 8	1,8	2,9	2,6	2,0	2,7	2,5	2,4
Ítem 9	1,7	2,8	3,0	2,1	3,5	2,6	2,7
Ítem 10	2,8	2,6	2,0	2,5	3,1	2,4	2,6
Ítem 11	2,8	2,3	1,9	2,5	3,0	2,3	2,4
Ítem 12	2,5	3,5	2,6	3,7	4,0	2,6	3,2
Ítem 13	2,7	2,7	2,5	3,0	3,4	2,2	2,8
Ítem 14	2,5	3,3	3,4	2,9	3,5	3,0	3,2
Ítem 15	3,1	2,7	3,3	3,2	3,5	2,5	3,1
Total	37,7	42,3	38,2	40,8	48,0	36,5	41,0