



Validación de los Diagnósticos Enfermeros
Ansiedad ante la muerte y Temor al proceso de morir

Tesis Doctoral

Lidia Fernández Donaire

Directores:

Dra. Dña. Ana María Porcel Gálvez

Dr. D. José Manuel Romero Sánchez

**Validación de los Diagnósticos Enfermeros *Ansiedad ante la muerte y
Temor al proceso de morir***

Lidia Fernández Donaire

Trabajo de investigación realizado bajo la dirección de los Doctores

Dña. Ana María Porcel Gálvez y D. José Manuel Romero Sánchez

Programa de Ciencias de la Salud

Escuela Internacional de Doctorado de la Universidad de Sevilla

Sevilla, 2019

Dedicatoria

A mi madre y a mi padre. Mis referentes... mi apoyo.

A mis hijos... mi TODO.

Agradecimientos

En primer lugar y mi mayor agradecimiento va dirigido a mis directores **Ana María Porcel** y **José Manuel Romero**. Ana, me has abierto tus casas, la profesional y la personal, encontrando en ellas una maestra y una amiga. José, el lenguaje enfermero hizo posible que nos conociéramos y que nos pusiéramos a trabajar juntos para hacerlo avanzar, convenciéndome de que era posible, animándome siempre a lograrlo. Gracias a los dos. No solo me habéis enseñado; se ha forjado una amistad que, estoy segura, ya es para siempre.

A **Olga Paloma** por tu ayuda e inspiración; mi sherpa, mi guía. Qué fácil me lo has puesto con tu sabiduría, con tu experiencia, pero sobre todo con tu generosidad.

A mi querida familia, **mis padres** y **mis hijos** por vuestro apoyo incondicional, acompañándome, preguntándome ¿cuándo?, ¿queda mucho? Y entendiéndolo siempre pacientemente. Y también a **Tino**, por tu comprensión el tiempo que compartiste conmigo este proyecto.

A **Montse Antonin**, por tu interés y confianza. Sin duda, dos grandes motivaciones para desarrollar este trabajo, así como por cada una de mis propuestas a lo largo de nuestro camino juntas, propuestas que siempre han sido tan bien aceptadas y valoradas.

A **Paqui Ruiz**, por tu colaboración en el estudio, pero sobre todo por aquello que va más allá de lo profesional: tu compañía cada día, tu alegría contagiosa, tu complicidad en momentos convulsos, tus críticas siempre bien acogidas. Gracias por TODO, amiga.

A **Meritxell Sastre**, por tu disposición desinteresada siempre, tanto en el terreno laboral y en la tesis, como en el terreno personal. Sé que siempre podré contar contigo. Tú conmigo también.

Al grupo CIFIVI, por la oportunidad; el trabajo previo desarrollado en el grupo ha sido la gran inspiración que ha hecho posible esta tesis. **Joaquín Tomás, Pilar Fernández,** y especialmente **Amor Aradilla** y **Montse Edo**, que me proporcionasteis vuestra ayuda sin dudarlo, aportando vuestra experiencia y sabiduría, pero sobre todo vuestras ganas, las necesarias para seguir trabajando y aportando juntas.

A **Pilar Flor** y **Cecilia Brando**, por incluir vuestras risas durante todo este tiempo. Han sido tan necesarias...

A **Mercè Muñoz, Mercè Prat, Silvia Bleda, Carlos Martínez, Susana Miguel** y **Esther Espuñes** por acompañarme. Y especialmente a **Álex Vicente** por “socorrerme” desde tu habilidad tecnológica, desde tu rapidez y, sobre todo desde tu cariño.

A **Sergio Barrientos**, por abrir el camino hacia lo desconocido en un encuentro casual en Madrid. Allí te convertiste en un “celestino” muy eficaz.

A **Elena Fernández, Xavi Palomar, Sergi Cazorla** y el resto de los “ducks”, por la oportunidad de compartir. En lo científico y también en lo lúdico.

A **Francesc Boixader**, por tu interés en mi disciplina desde tu visión de los números. Apareciste en un momento clave y compartimos mucho más de lo que ambos esperábamos. Espero que poguem seguir compartint.

A **Chema Velarde**, por echarme un cable en momentos de incertidumbre. ¡Cuánto se puede hacer con una coca-cola (o dos) en un McDonalds!

Al **grupo Febe**, por permitir mi desconexión temporal; a partir de ahora vuelvo a estar preparada para seguir aportando a la historia de nuestra profesión más y mejor.

A **Maite Delgado** y **Alicia Martínez**, por intervenir. ¿Quién nos lo iba a decir hace tanto tiempo?

A **Vanesa Pulido**, porque sin serlo, te siento parte de mi familia. De manera inmediata acudiste a mi llamada.

A **Rosa López**, que sí es de la familia. Sabía que podía contar contigo.

A las asociaciones **PiCuida**, **AENTDE** y **SECPAL**, por su ayuda para recoger la muestra y difundir mi trabajo.

A **Lourdes Guanter**, del Institut Català d'Oncologia. A **Lourdes Martínez** del Hospital Sant Rafael de Barcelona. A **Mónica Pastor** del Hospital de les Germanes de la Caritat Benito Menni de Sant Boi. A **Maribel, Lourdes, M^a José** y **Susana** del Hospital General de Catalunya. A **Jordi de Luis**, de la Clínica Asepeyo de Sant Cugat del Vallès. A **Lali Villarino, Maite Rodríguez, Carmen Prieto** y **Núria Fontcuberta** del Hospital Plató de Barcelona. A las enfermeras del Hospital General Sant Joan de Déu de Sant Boi. Y al resto de enfermeras de España, por participar de manera anónima y desinteresada. Sin vosotras, todo este trabajo no podría haberse materializado.

A **Merche Bueno, Sole** y **Eugenia Gil**, por abrirme las puertas de vuestra casa y permitir que me sintiera como en la mía.

A **Xavi Hernández**, un estudiante ejemplar, un alumno modelo, un nuevo colega de profesión. Espero poder seguir formando parte de tu nueva vida.

A **Milagros de la Calle**, a **Luis López**, a **Tina**, a **Inma** y **Bea** de la unidad de cuidados paliativos, y a **María José** y **José Manuel** de la unidad de Hospital de día de oncología. Todos ellos del hospital Virgen del Rocío de Sevilla. Gracias por dejarme entrar en

vuestro mundo y permitirme que conociera a esas personas maravillosas que desde el anonimato han hecho posible esta investigación.

A los **pacientes** de las unidades de Oncología y de Cuidados Paliativos. Sois fuertes. Sois grandes.

De modo que es necio quien dice que teme a la muerte, no porque le angustiará al presentarse, sino porque le angustia esperarla.

Epicuro (Carta a Meneceo), citado por J. Cercós Soto, «Temor y angustia: del ser a la nada». *Estudios Filosóficos*, nº 140, 2000, pp. 125-149.

Índice de Contenidos

RESUMEN	25
ABSTRACT	27
PREÁMBULO	29
INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN	33
CAPÍTULO I: MARCO TEÓRICO	39
1.1. ANSIEDAD Y TEMOR ANTE LA MUERTE Y EL PROCESO DE MORIR	39
1.1.1. La ansiedad y el temor	40
1.1.2. La muerte y el proceso de morir	46
1.1.3. La ansiedad ante la muerte	53
1.1.4. El temor a la muerte	65
1.1.5. Instrumentos de medida de la ansiedad y el temor ante la muerte y el proceso de morir	69
1.2. LA MUERTE Y EL PROCESO DE MORIR DESDE LA PERSPECTIVA ENFERMERA	82
1.2.1. Cuidados enfermeros en situación de final de vida	83
1.2.2. Terminología enfermera	87
1.2.3. Validación de diagnósticos enfermeros	95
1.2.4. El diagnóstico enfermero NANDA-I <i>Ansiedad ante la muerte</i> (00147)	104
1.2.5. El <i>Temor al proceso de morir</i> como propuesta de diagnóstico enfermero NANDA-I	109
CAPÍTULO 2: HIPÓTESIS Y OBJETIVOS	115
2.1. HIPÓTESIS	115
2.2. OBJETIVOS PRINCIPALES	115
2.3. OBJETIVOS SECUNDARIOS	116
CAPÍTULO 3: METODOLOGÍA	117
3.1. FASE I: VALIDACIÓN DE CONTENIDO DEL DIAGNÓSTICO NANDA-I ANSIEDAD ANTE LA MUERTE (00147) Y DE LA PROPUESTA DE DIAGNÓSTICO ENFERMERO TEMOR AL PROCESO DE MORIR	117
3.1.1. Diseño	118
3.1.2. Participantes	118
3.1.3. Variables	122
3.1.4. Instrumento	132
3.1.5. Recogida de datos	135
3.2. FASE II. GRUPO FOCAL	136
3.2.1. Diseño del estudio:	137

3.2.2. Selección de las participantes	137
3.2.3. Selección de la moderadora y de la observadora	139
3.2.4. Instrumento	140
3.2.5. Desarrollo del GFD	141
3.3. ANÁLISIS DE DATOS	142
3.3.1. FASE I: validación de contenido del diagnóstico NANDA-I <i>Ansiedad ante la muerte</i> (00147) y de la propuesta de diagnóstico enfermero <i>Temor al proceso de morir</i>	142
3.3.2. FASE II: Grupo Focal	145
3.4. CONSIDERACIONES ÉTICAS	150
3.5. RIGOR	151
CAPÍTULO 4: RESULTADOS	153
4.1. FASE I. VALIDACIÓN DE CONTENIDO DEL DIAGNÓSTICO NANDA-I <i>ANSIEDAD ANTE LA MUERTE</i> (00147)	153
4.1.1. Perfil de la muestra	154
4.1.2. Validación de las definiciones del diagnóstico NANDA-I <i>Ansiedad ante la muerte</i> (00147)	156
4.1.3. Validación de las CD del diagnóstico NANDA-I <i>Ansiedad ante la muerte</i> (00147)	159
4.1.4. Análisis factorial exploratorio de las CD del diagnóstico NANDA-I <i>Ansiedad ante la muerte</i> (00147)	159
4.1.5. Validación de las CD del diagnóstico NANDA-I <i>Ansiedad</i> (00146)	161
4.1.6. Validación de las manifestaciones propuestas para el diagnóstico <i>Ansiedad ante la muerte</i> (00147) identificadas en la literatura	162
4.1.7. Validación de los FR del diagnóstico NANDA-I <i>Ansiedad ante la muerte</i> (00147)	163
4.1.8. Validación de otros factores causales propuestos para el diagnóstico <i>Ansiedad ante la muerte</i> (00147) identificados en la literatura	163
4.2. FASE I. VALIDACIÓN DE CONTENIDO DE LA PROPUESTA DE DIAGNÓSTICO <i>TEMOR AL PROCESO DE MORIR</i>	164
4.2.1. Perfil de la muestra	165
4.2.2. Validación de la definición de la propuesta de diagnóstico <i>Temor al proceso de morir</i>	166
4.2.3. Validación de las CD y manifestaciones de la literatura de la propuesta de diagnóstico <i>Temor al proceso de morir</i>	170
4.2.4. Análisis factorial de las manifestaciones de la propuesta de diagnóstico <i>Temor al proceso de morir</i>	171
4.2.5. Validación de los FR y causas de la literatura de la propuesta de diagnóstico <i>Temor al proceso de morir</i>	173
4.3. FASE II. GRUPO FOCAL	174

CAPÍTULO 5: DISCUSIÓN	191
5.1. FASE I. VALIDACIÓN DE CONTENIDO DEL DIAGNÓSTICO NANDA-I ANSIEDAD ANTE LA MUERTE (00147)	191
5.2. FASE I. VALIDACIÓN DE CONTENIDO DE LA PROPUESTA DE DIAGNÓSTICO TEMOR AL PROCESO DE MORIR	197
5.3. FASE II. GRUPO FOCAL DE DISCUSIÓN	201
5.4. LIMITACIONES DEL ESTUDIO	206
CAPÍTULO 6: CONTRIBUCIONES Y PROSPECTIVAS	211
6.1. CONTRIBUCIONES TEÓRICAS Y APLICACIONES PRÁCTICAS	211
6.2. LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN FUTURAS	213
CAPÍTULO 7: CONCLUSIONES	215
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	217
ANEXOS	267
Anexo 1. Cuestionario para la validación de contenido del diagnóstico NANDA-I Ansiedad ante la muerte (00147) con expertos en cuidados al final de la vida	269
Anexo 2. Cuestionario para la validación de contenido de la propuesta de diagnóstico Temor al proceso de morir con expertos en cuidados al final de la vida	277
Anexo 3. Información de contacto del Grupo Focal de Discusión	283
Anexo 4. Diagrama de ubicación del GFD	285
Anexo 5. Consentimiento Informado GFD	287
Anexo 6. Guión para la realización del Grupo Focal	289
Anexo 7. Lista de Comprobación de puntos clave previo a la reunión del GFD	291
Anexo 8. Informe Portal de Ética de la Investigación en Biomedicina de Andalucía	293
Anexo 9. Difusión de resultados	295

Índice de Tablas

CAPÍTULO 1: MARCO TEÓRICO

Tabla 1.1. Comparación de Trastornos Relacionados con la Ansiedad de las Clasificaciones Internacionales	43
Tabla 1.2. Aspectos Diferenciales entre Temor y Ansiedad	45
Tabla 1.3. Legislación Sobre la Muerte	49
Tabla 1.4. Principales Teorías Relacionadas con la Ansiedad Ante la Muerte	57
Tabla 1.5. Manifestaciones Generales de Ansiedad	61
Tabla 1.6. Causas de Ansiedad ante la Muerte Detectadas en la Literatura	63
Tabla 1.7. Manifestaciones de Ansiedad ante la Muerte Detectadas en la Literatura	64
Tabla 1.8. Causas de Temor Relacionado con la Muerte Detectadas en la Literatura	68
Tabla 1.9. Manifestaciones de Temor Relacionado con la Muerte Detectadas en la Literatura	69
Tabla 1.10. Instrumentos Utilizados para Medir el Miedo y la Ansiedad Ante la Muerte y el Proceso de Morir	77
Tabla 1.11. Instituciones Dedicadas a la Atención a los Moribundos en la Historia	84
Tabla 1.12. Terminologías Enfermeras Estandarizadas Reconocidas por la ANA más Utilizadas	89
Tabla 1.13. Comparativa entre los Componentes Clave de las Principales Terminologías Enfermeras	92
Tabla 1.14. Legislación Sobre Terminología y Registros Enfermeros	94
Tabla 1.15. Niveles de Evidencia del OCEBM	98
Tabla 1.16. Niveles de Evidencia Científica de NANDA-I, edición 2015-2017	99
Tabla 1.17. Validación de Diagnósticos Enfermeros	100
Tabla 1.18. Definición y Características Definitorias del Diagnóstico Enfermero Ansiedad ante la Muerte (00147)	105
Tabla 1.19. Revisión del Diagnóstico Enfermero Ansiedad ante la muerte (00147) en la Edición en Español de NANDA-I 2007-2008	106
Tabla 1.20. Los Diagnósticos Ansiedad y Ansiedad ante la muerte en las Principales Clasificaciones de Lenguajes Enfermeros	107
Tabla 1.21. Propuesta Inicial de Componentes para el DxE Temor al Proceso de Morir del GR-CIFIVI	109
Tabla 1.22. Dominios y Clases en la Clasificación NANDA-I 2015-2017	111
Tabla 1.23. El Temor y el Temor al Proceso de Morir en las Principales Clasificaciones de Lenguajes Enfermeros	112

CAPÍTULO 3: METODOLOGÍA

Tabla 3.1. Número de Enfermeras Expertas Participantes en la Validación de Contenido del DxE NANDA-I Ansiedad ante la muerte (00147) y Ámbito de Procedencia de la Muestra	121
---	------------

Tabla 3.2. Número de Enfermeras Expertas Participantes en la Validación de Contenido de la propuesta de DxE Temor al proceso de morir y Ámbito de Procedencia de la Muestra	121
Tabla 3.3. Variables Sociodemográficas para la Validación de Contenido del DxE NANDA-I Ansiedad ante la muerte (00147)	123
Tabla 3.4. Variables Sociodemográficas para la Validación de Contenido de la Propuesta de DxE Temor al proceso de morir	123
Tabla 3.5. Definiciones del DxE NANDA-I Ansiedad ante la muerte (00147) y de la Propuesta de DxE Temor al proceso de morir	125
Tabla 3.6. Variables Correspondientes a las CD y Manifestaciones para la Validación de contenido de los DxE NANDA-I Ansiedad ante la muerte (00147) y la propuesta de DxE Temor al proceso de morir	126
Tabla 3.7. Variables Correspondientes a los FR y Causas de la Literatura para la Validación de Contenido del DxE Ansiedad ante la muerte (00147) y la propuesta de DxE Temor al proceso de morir	128
Tabla 3.8. Manifestaciones para la propuesta de DxE Temor al proceso de morir Eliminadas por los Expertos	134
Tabla 3.9. Características Sociodemográficas de las Participantes del Grupo Focal de Discusión	138
Tabla 3.10. Preguntas Estímulo del Grupo Focal de Discusión	141
Tabla 3.11. Observaciones del Pre-análisis del Grupo Focal de Discusión	146

CAPÍTULO 4: RESULTADOS

FASE I. VALIDACIÓN DE CONTENIDO DEL DXE NANDA-I ANSIEDAD ANTE LA MUERTE (00147)

Tabla 4. 1. Características Sociodemográficas y Profesionales de los Expertos para la Validación de Contenido del DxE NANDA-I Ansiedad ante la muerte (00147)	155
Tabla 4.2. Índice de Validación de Contenido Diagnóstico (IVCD) para las Definiciones del DxE Ansiedad ante la muerte (00147)	156
Tabla 4.3. Categorías de las Propuestas de los Expertos de la Definición del DxE Ansiedad Ante la Muerte (00147)	158
Tabla 4.4. Índice de Validación de Contenido (IVCD) para las CD del DxE NANDA-I Ansiedad ante la muerte (00147)	159
Tabla 4.5. Análisis Factorial de las CD del DxE NANDA-I Ansiedad Ante la Muerte (00147)	160
Tabla 4.6. Estructura Factorial de las CD del DxE NANDA-I Ansiedad Ante la Muerte (00147)	160
Tabla 4.7. Índice de Validación de Contenido (IVCD) para las CD del DxE NANDA-I Ansiedad (00146)	161
Tabla 4.8. Índice de Validación de Contenido (IVCD) Para las Manifestaciones Propuestas Identificadas en la Literatura para el DxE NANDA-I Ansiedad ante la Muerte (00147)	162
Tabla 4.9. Índice de Validación de Contenido Diagnóstico para los Factores Relacionados del DxE NANDA-I Ansiedad ante la muerte (00147)	163

Tabla 4.10. Índice de Validez de Contenido Diagnóstico de las Causas Consultadas a través de la Bibliografía y Propuestas para el Diagnóstico Enfermero NANDA-I Ansiedad ante la Muerte (00147)	164
Tabla 4.11. Características Sociodemográficas y Profesionales de los Expertos de la Validación de Contenido de la Propuesta de Diagnóstico Temor al Proceso de Morir	166
Tabla 4.12. Índice de Validación de contenido Diagnóstico Para la Definición de la Propuesta de DxE Temor al Proceso de Morir	167
Tabla 4. 13. Categorías de las Propuestas de los Expertos de la Definición del DxE Temor al proceso de morir	169
Tabla 4.14. CD y Manifestaciones de la literatura para la propuesta de DxE Temor al proceso de morir	170
Tabla 4.15. IVCD Para las Manifestaciones de la Propuesta de DxE Temor al proceso de morir	171
Tabla 4.16. IVCD Para las CD del DxE NANDA-I Temor (00148)	171
Tabla 4.17. Análisis Factorial de las Manifestaciones de Temor al Proceso de Morir	172
Tabla 4.18. Estructura Factorial de las Manifestaciones del DxE Temor al proceso de morir	173
Tabla 4.19. IVCD Para los FR y Causas de la Propuesta de DxE Temor al proceso de morir	174
Tabla 4.20. Códigos, Subcategorías y Categorías del Análisis Cualitativo del Grupo Focal de Discusión	176

Índice de figuras

Figura 1. Relación entre ansiedad y temor	44
Figura 2. Causas distintas para ansiedad y temor	45
Figura 3. Interrelación Entre Lenguaje, Terminología y Nomenclatura	88
Figura 4. Relaciones entre Clasificación (C), Taxonomía (T), Sistemática (S) y el núcleo central, Nomenclatura (N)	88
Figura 5. Indicadores de calidad del proceso enfermero a través de NNN	92
Figura 6. Componentes del DxE NANDA-I <i>Ansiedad ante la muerte</i> (00147)	124
Figura 7. Componentes de la propuesta de DxE <i>Temor al proceso de morir</i>	124
Figura 8. Diagrama de flujo para la selección de los estudios que han proporcionado los ítems del cuestionario de validación del DxE NANDA-I <i>Ansiedad ante la muerte</i> (00147)	131
Figura 9. Diagrama de flujo de la selección de los estudios que han proporcionado los ítems del cuestionario de la propuesta de DxE <i>Temor al proceso de morir</i>	132
Figura 10. Proceso de diseño del cuestionario para la validación de contenido de la propuesta de DxE <i>Temor al proceso de morir</i>	135
Figura 11. Método de siete pasos de Colaizzi	149
Figura 12. Porcentaje de la muestra Grupo I en base al sexo	154
Figura 13. Ámbitos de cuidados al final de la vida representados por la muestra del Grupo I	155
Figura 14. Gráfico de sedimentación de Cattell para las CD del DxE NANDA-I <i>Ansiedad ante la muerte</i> (00147)	161
Figura 15. Porcentaje de la muestra Grupo II en base al sexo	165
Figura 16. Ámbitos de cuidados al final de la vida representados por la muestra Grupo II	165
Figura 17. Gráfico de sedimentación de Cattell para las manifestaciones de la propuesta de diagnóstico <i>Temor al proceso de morir</i>	173
Figura 18. Sociograma del GFD	175
Figura 19. Red de interrelaciones entre códigos, subcategorías y categorías	187
Figura 20. Modelo explicativo de la sesión del Grupo Focal de Discusión	188

Listado de abreviaturas

NANDA-I	North American Nursing Diagnosis Association - International
DxE	Diagnóstico Enfermero
CD	Característica Definitoria
FR	Factores Relacionados
GFD	Grupo Focal de Discusión
DLE	Diccionario de la Lengua Española
DSM-V	Desórdenes en Salud Mental - 5ª edición
CIE-10	Clasificación Internacional de Enfermedades - 10ª edición
UAB	Universitat Autònoma de Barcelona
ONU	Organización de las Naciones Unidas
OEA	Organización de los Estados Americanos
TMT	Teoría del Manejo del Terror
MMT	Meaning Management Theory
DAH	Death and Adjustment Hypotheses
SIDA	Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida
DSM-IV	Desórdenes en Salud Mental - 4ª edición
FODS	Fear of Death Scale
DAS	Death Anxiety Scale
DCS	Death Concern Scale
CDS	Coping with Death Scale
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale
DDS-R	Death Depression Scale - Revised
ESAS	Edmonton Symptom Assessment System
DASC	Death Anxiety Scale for Children
RDAS	Revised Death Anxiety Scale
DAP-RS	Death Attitude Profile-Revised Scale
IES-R	Impact of Event Scale - Revised
DOS	Death Obsession Scale
BSI-18	Brief Symptom Inventory 18
RDFS	Reasons for Death Fear Scale
DAI	Death Anxiety Inventory

EAM	Escala de Ansiedad ante la Muerte
VIH	Virus de Inmunodeficiencia Adquirida
DME	Cuestionario de Detección de Malestar Emocional
SECPAL	Sociedad Española de Cuidados Paliativos
DDDS	Death and Dying Distress Scale
TDAS	Turkish Death Anxiety Scale
UCI	Unidad de Cuidados Intensivos
SDA	Scale of Death Anxiety
OMS	Organización Mundial de la Salud
C	Clasificación
T	Taxonomía
S	Sistemática
N	Nomenclatura
NOC	Nursing Outcomes Classification
NIC	Nursing Interventions Classification
ANA	American Nursing Association
ICNP	International Classification of Nursing Practice
CCC	Clinical Care Classification
PNDS	Perioperative Nursing Data Set
CIPE	Clasificación Internacional para la Práctica Enfermera
NNN	NANDA-NOC-NIC
I	Intervenciones
R	Resultados
ATIC	Arquitectura, Terminología, Interfase, Información, Enfermería y Conocimiento
OCEBM	Oxford Centre for Evidence-Based Medicine
IVCD	Índice de Validez de Contenido Diagnóstico
CDD	Comité para el Desarrollo de Diagnósticos
COIB	Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona
GR-CIFIVI	Grup de Recerca Cures Infermeres al Final de la Vida
PADES	Programa de Atención Domiciliaria y Equipos de Soporte
SAS	Servicio Andaluz de Salud
SCS	Servei Català de Salut
PiCuida	Plan Integral de Cuidados de la Junta de Andalucía

AENTDE	Asociación Española de Nomenclatura y Taxonomía de Diagnósticos de Enfermería
DEA	Diplomatura de Estudios Avanzados
DE	Desviación Estándar
AFE	Análisis Factorial Exploratorio
ACP	Análisis de Componentes Principales
KMO	Kaiser-Meyer-Olkin
α	Alfa
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
CEI	Comité de Ética de la Investigación
EI	Expertos I
χ^2	Chi-Cuadrado
gl	Grado de libertad
EII	Expertos II
P	Participantes

RESUMEN

Introducción: El temor y la ansiedad son los sentimientos que más comúnmente aparecen asociados a la muerte y al proceso de morir. La actual clasificación NANDA-I incluye el diagnóstico enfermero *Ansiedad ante la muerte* (00147) para identificar las respuestas humanas de afrontamiento al final de la vida. Sin embargo, tanto la definición como sus características definitorias no expresan claramente las particularidades del constructo, que serían más adecuadas para el diagnóstico *Temor al proceso de morir*. La confusión semántica puede influir en la precisión del diagnóstico y, consecuentemente, en la concreción de los cuidados. **Objetivos:** Validar el contenido de los diagnósticos enfermeros *Ansiedad ante la muerte* y *Temor al proceso de morir* analizando el grado de representatividad de cada uno de los elementos (definición, características definitorias y factores relacionados) que los constituyen. Así como explorar aspectos relacionados con su aplicabilidad en el contexto de los cuidados al final de la vida. **Metodología:** Estudio dividido en dos fases mediante combinación de procedimientos cuantitativos y cualitativos de recogida y análisis de datos. La primera fase consistió en un estudio exploratorio descriptivo de validación de contenido de diagnósticos enfermeros siguiendo la estructura metodológica del modelo de Fehring a partir del consenso de un grupo de enfermeras expertas en cuidados al final de la vida para calcular el índice de validez de contenido de la definición, características definitorias y factores relacionados del diagnóstico NANDA-I *Ansiedad ante la muerte* (00147) y de la propuesta de diagnóstico enfermero *Temor al proceso de morir*; se desarrolló, además, un análisis factorial exploratorio de algunas de las características definitorias y manifestaciones consultadas en la literatura de ambos diagnósticos para detectar posibles dimensiones sobre las que éstas se agrupaban. La segunda fase se centró en un enfoque fenomenológico interpretativo mediante el procedimiento de siete

pasos de Colaizzi y a partir de un grupo focal de discusión con enfermeras expertas en cuidados al final de la vida, con el objetivo de profundizar en los datos obtenidos en la primera fase. **Resultados:** Ninguno de los diagnósticos del estudio obtuvo valores de índice de validez de contenido para ser considerados representativos. El análisis factorial exploratorio agrupó las características definitorias del diagnóstico NANDA-I *Ansiedad ante la muerte* (00147) en tres dimensiones: temor al proceso de morir, reacciones afectivas y emocionales ante la muerte y preocupación sobre la repercusión de la propia muerte en terceros. Asimismo, el análisis factorial exploratorio agrupó las 10 manifestaciones identificadas en la literatura de la propuesta de diagnóstico *Temor al proceso de morir* en dos dimensiones: obsesión por la muerte y afrontamiento ineficaz ante la muerte. En la segunda fase, del análisis de los datos del grupo focal emergieron tres categorías: conceptualización de la muerte, cuidados enfermeros al final de la vida y diagnósticos enfermeros. Fueron los tres temas principales que se interrelacionaban entre sí para explicar la dificultad de las enfermeras por diferenciar los diagnósticos *Ansiedad ante la muerte* y *Temor al proceso de morir*, y de los que emergió un modelo explicativo donde se enfatizaba la humanización de los cuidados enfermeros en situación de final de vida y la necesidad de formación específica para afrontar dichos cuidados. **Conclusiones:** La opinión de los expertos, tanto en la validación de contenido de los diagnósticos enfermeros *Ansiedad ante la muerte* (00147) y *Temor al proceso de morir*, como en el grupo focal de discusión no avalan su representatividad como respuestas humanas que desencadenen cuidados enfermeros diferenciados.

Palabras clave: Ansiedad ante la Muerte; Temor al proceso de morir; Validación de Contenido; Diagnóstico Enfermero; Características Definitorias; Factores Relacionados; Método Fehring; Nivel de evidencia; Grupo Focal de Discusión; Cuidados al final de la vida.

ABSTRACT

Introduction: Fear and anxiety are the most common emotions in relation to death and dying. The current NANDA-I classification includes the nursing diagnosis of *Death anxiety* (00047) to identify human responses from coping with end-of-life. However, its definition, defining characteristics and related factors does not express the particularities of the construct, and are more adequate to the *Fear dying* diagnosis. This semantic confusion influences into the diagnostic precision and specific care. **Aim:** To validate the contents of the nursing diagnosis *Death anxiety* (00147) and *Fear of dying*, while also exploring the degree of adequacy of its definitions, defining characteristics and related factors. Furthermore, another aim is to assess aspects of its applicability in the context of end-of-life care. **Method:** It is a study divided into two phases with the combination of quantitative and qualitative data collection and analysis procedures. First, an exploratory, descriptive, diagnostic content validation by nurses who were experts in the end-of-life care, using the Fehring's model to obtain the content validity index of the definitions, as well as of each defining characteristics and related factors on the NANDA-I diagnosis *Death anxiety* (00147) and the *Fear of dying* purpose. It was developed an exploratory factorial analysis of defining characteristics and manifestations that were extracted from the literature for each diagnosis to detect different dimensions on which they were grouped. Second, an interpretative phenomenological approach was developed with a nursing focus group discussion who were experts in the end-of-life care, and according to Colaizzi's seven-step procedure to deepen the data obtained in the first phase. **Findings:** None of the two diagnosis in this study obtained a content validity index to be regarded as representative. The exploratory factorial analysis grouped the NANDA-I diagnosis *Death anxiety* defining characteristics in three factors: fear of dying, affective and emotional reactions to death,

and worried about the impact of one's death on others. Likewise, the exploratory factorial analysis grouped in two factors the 10 manifestations that were extracted from the literature for the purpose diagnosis *Fear of dying*: death obsession, and ineffective coping with death. In the second phase, three categories emerged from data analysis of the focus group discussion: death conceptualization, end-of-life nursing care, and nursing diagnosis. These categories were the main three themes to explain that there are difficulties in clearly and accurately identifying the *Death anxiety* and *Fear of dying* diagnosis by the nurses, and emerged an explanatory model who emphasizes humanization of end-of-life nursing care and a need for specific training in end-of-life care. **Conclusions:** The opinion made by the experts, both in the nursing diagnosis *Death anxiety* (00147) and *Fear of dying* content validation, and in the focus group discussion, does not support its representativeness as human responses that generates different nursing care.

Key words: Death anxiety; Fear of dying; Content validation; Nursing diagnosis; Defining characteristics; Related factors; Fehring's model; Level of evidence; Focus group discussion; End-of-life care.

PREÁMBULO

La tesis doctoral que se expone a continuación pretende contribuir a aumentar el nivel de evidencia de la terminología enfermera de la North American Nursing Diagnosis Association International (NANDA-I) y, en consecuencia, favorecer mejores resultados de cuidados. La investigación intenta reflejar la necesidad de investigar dicha terminología a través de su aplicabilidad en los cuidados que se ofrecen a las personas que, en el contexto del estudio, implica principalmente a las que se encuentran en un momento de final de vida.

No obstante, los niveles de evidencia que refleja la clasificación de diagnósticos enfermeros (DxE) de NANDA-I, núcleo del trabajo que se expone, no están completamente explorados ni consensuados. Ello puede condicionar la selección de un diagnóstico y su aplicabilidad en los planes de cuidados.

La precisión de un DxE se refleja cuando una enfermera¹ identifica claramente en la exploración de la persona una relación entre las características definitorias (CD), es decir, las manifestaciones de un diagnóstico que se puede observar, oír, tocar, incluso oler, y los factores relacionados (FR), causas o factores contribuyentes del diagnóstico.

Sin embargo, se sabe que la terminología NANDA-I se aplica relativamente poco en la totalidad del ámbito asistencial, debido en gran parte a la dificultad por identificar con exactitud los componentes de los DxE (CD y/o FR) (Beltrão et al., 2015).

Este es el caso de los diagnósticos que se exploran en este estudio, pues existe una cierta ambigüedad entre los conceptos “ansiedad” y “temor”, que en el contexto de la muerte y el proceso de morir pueden ser significativos para adecuar los cuidados enfermeros. En

¹ Se utiliza el término “enfermera” como posicionamiento personal por el elevado índice de mujeres en proporción a los hombres dentro del colectivo profesional según las estadísticas más recientes (Instituto Nacional de Estadística, 2016)

esos momentos en los que las personas se enfrentan a sus últimos días, los cuidados precisos que ofrecen los profesionales sanitarios pueden ser vitales para mitigar el sufrimiento y favorecer una muerte serena (Jomar & de Souza Bispo, 2014).

La complejidad del tema requirió la realización de un estudio exploratorio dirigido a consensuar, mediante la opinión de expertos, la adecuación de aquellas causas y manifestaciones capaces de describir de una manera precisa las características de la ansiedad y el temor ante la muerte y el proceso de morir, desde una perspectiva enfermera.

Para ello, el proyecto se dividió en dos fases independientes, pero íntimamente relacionadas. Por un lado, la fase I, que consistió en la validación de contenido de un DxE de la clasificación 2015-2017 de NANDA-I (Herdman, Kamitsuru, & NANDA-International, 2015) denominado *Ansiedad ante la muerte* (00147), y la validación de contenido de una propuesta de diagnóstico enfermero nombrado como *Temor al proceso de morir*, con el fin de que los expertos dieran su opinión respecto a la adecuación de los componentes de ambos y poder trasladar a la práctica asistencial la capacidad diagnóstica de las enfermeras en contextos de ansiedad y/o temor a la muerte y al proceso de morir. Por otro lado, la fase II, en la que se desarrolló un grupo focal de discusión (GFD) con enfermeras expertas en cuidados en el final de la vida desde diferentes ámbitos de la enfermería, para profundizar en aquellos aspectos que se extrajeron como resultado de la validación de contenido.

El temor agudiza los sentidos. La ansiedad paraliza.

(Kurt Goldstein)

INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN

Hablar de ansiedad y temor a la muerte y al proceso de morir es hacer referencia, en psicología clínica, a las sensaciones que se experimentan en el periodo más próximo al final de la existencia (Kübler-Ross, 2009), esperado sobre todo en personas ancianas o en aquellas que padecen una enfermedad incurable (Bayés, 2006). También algunos pacientes que van a ser sometidos a una intervención quirúrgica, o a un procedimiento invasivo pueden sentirse amenazados por la muerte y presentar manifestaciones de ansiedad hacia la misma (Jones et al., 2015; Tonberg, Harden, McLellan, Chin, & Duncan, 2015). De esta manera, la aceptación de la muerte o del proceso de morir no se limitaría únicamente al final de la vida desarrollando estrategias dirigidas a intentar esquivarla, ya sea negándola o rechazándola, sino que podría ampliarse a otros contextos sanitarios donde la muerte fuera percibida como una amenaza (Borda, Pérez, & Avargues, 2011).

Aunque se está indagando continuamente en el tema de la muerte, sigue habiendo un desconocimiento sobre el impacto que ésta puede causar en los pacientes, sobre todo en aquellos que se encuentran en un proceso de final de vida (Neel, Lo, Rydall, Hales, & Rodin, 2015). En estos pacientes el tratamiento curativo es sustituido en la mayoría de las ocasiones por un enfoque paliativo, que contempla entre sus objetivos fundamentales el hecho de prepararlos para la muerte, aunque muchas veces se produzcan en el camino obstáculos que lo impidan, como el pacto de silencio entre amigos y familia, y la negación de los profesionales a perder la batalla en su lucha constante y continua contra la enfermedad terminal (Codorniu et al., 2011).

Entre otros, el movimiento de los cuidados paliativos ha estimulado una creciente atención a las necesidades emocionales, sociales y espirituales de los moribundos

(Twycross, 2000). Los médicos pueden reducir la incertidumbre del enfermo terminal proporcionándole información y mejorar su bienestar físico y psicológico mediante ansiolíticos o antidepresivos. La familia y los amigos pueden ayudar a aliviar la sensación de soledad acompañando a la persona terminalmente enferma; pero la detección de los sentimientos y las emociones que se pueden llegar a experimentar al pensar en una posible muerte agónica está en manos de las enfermeras que, de una manera cercana, cuidando, detectarán las señales que expresan esas emociones y podrán tratarlas para ayudar y aliviar el sufrimiento emocional del paciente (Souza e Souza et al., 2013).

De esta manera, las enfermeras juegan un papel fundamental en el abordaje de problemas relacionados con la muerte y el proceso de morir, planificando y ejecutando cuidados que permitan a los pacientes, a la familia y a los propios profesionales, aceptar la realidad de la muerte (Lehto & Stein, 2009). No obstante, ese abordaje requiere una respuesta basada en la evidencia y consensuada por la comunidad científica que permita ofrecer una atención de calidad, integral y sistematizada.

Muchas veces los objetivos que persiguen los profesionales difieren de las prioridades de los pacientes, o de la decisión de la familia en relación al tratamiento del paciente moribundo, siendo necesario establecer objetivos comunes para favorecer la aceptación del duro trance que supone el enfrentamiento a la muerte (Urquhart-Secord et al., 2016). Es por ello que la detección precisa de las necesidades garantizaría el abastecimiento de medidas suficientes para satisfacer las demandas individuales de los pacientes que, en el entorno del final de la vida resulta esencial, siendo la última oportunidad para afrontar el difícil momento del acercamiento a la muerte de una manera digna y serena (Sacks, 2013).

En este sentido, si las enfermeras son capaces de identificar correctamente las necesidades de los pacientes en proceso de final de vida, podrán asegurar una práctica excelente y desarrollar intervenciones psicosociales basadas en el soporte emocional que resulten efectivas (Vandrevala et al., 2017). Si además esas mismas enfermeras utilizan una terminología común capaz de dar nombre a dichas necesidades, se contribuye a la homogeneización de los cuidados partiendo siempre desde una misma perspectiva y evitando errores de interpretación (Bektaş, Körükcü, Kabukcuoğlu, Korukcu, & Kabukcuoğlu, 2017).

Por otro lado, las líneas de investigación en terminologías enfermeras en España están avanzando más allá de los estudios exploratorios básicos, incorporando metodologías más complejas aplicadas en la práctica (Echevarría-Pérez, 2016), y requiriendo para su desarrollo la creación de grupos y redes de investigación con enfermeras de todos los ámbitos de la profesión con conocimientos sobre taxonomías enfermeras, cuyo objetivo sea desarrollar y dotar de evidencia la terminología propia de la profesión (Lluch Canut, 2012).

Los DxE son tan importantes como el tratamiento farmacológico, puesto que contribuyen a detectar necesidades de los pacientes y, por tanto, a dar respuesta a las mismas desde la perspectiva enfermera (Caldeira, Carvalho, & Vieira, 2014). Pero es necesario que sean lo suficientemente claros como para que esas enfermeras puedan detectarlos sin problema, sin subjetividades, sin ambigüedad, de una manera precisa (Gallegos-Alvarado & Parra-Domínguez, 2008).

Por otro lado, son escasos los DxE relacionados con cuidados al final de la vida que contempla la terminología NANDA-I. Apenas se pueden detectar cinco de ellos, tales como *Ansiedad* (00146), *Ansiedad ante la muerte* (00147), *Temor* (00148),

Afrontamiento ineficaz (00069), o *Dolor agudo* (00132), presentes en gran parte de enfermedades graves o terminales (Bektaş et al., 2017; Renz et al., 2018). Además, alguno de estos resulta algo ambiguo, pues no tiene componentes claramente identificables, como el DxE *Ansiedad ante la muerte* (00147), lo que hace que sea difícilmente aplicable (Shimomai et al., 2016).

Esto ha motivado la realización de este estudio, con el objetivo inicial de desarrollar la validación de contenido del DxE NANDA-I (00147) *Ansiedad ante la muerte*, y de una nueva propuesta de DxE al que se le ha denominado *Temor al proceso de morir*, y de profundizar en su aplicabilidad en distintos contextos enfermeros. Un estudio que se ha focalizado en determinar si los componentes de ambos DxE, principalmente las CD, expresan con claridad ambas respuestas humanas del paciente en la vida real. Una revisión exhaustiva de la literatura es clave para toda propuesta de un nuevo DxE a NANDA-I, pero debe verse fortalecida con validaciones mediante el análisis de la opinión de expertos, como este estudio muestra (Avena, da Luz Gonçalves Pedreira, Herdman, & Gutiérrez, 2016; Pehler, Markwardt, & Hibbard, 2015).

La investigación está estructurada en siete capítulos. Tras la introducción se aborda el marco teórico en el que se engloban los conceptos básicos que describen y motivan el estudio, haciendo hincapié en la diferencia entre los conceptos “muerte” y “proceso de morir”, así como en el intento por aclarar los conceptos “ansiedad” y “temor”, todo ello ligado a los cuidados enfermeros y a la aplicación de un lenguaje propio.

Un segundo capítulo plantea la hipótesis, así como los objetivos principales y secundarios para intentar defenderla.

El capítulo tres aborda la metodología empleada para desarrollar la investigación a partir de un método de validación de DxE desarrollado en trabajos anteriores, así como

el análisis de la opinión de los expertos, que en su conjunto han servido de referencia para ampliar los conocimientos sobre el tema.

Los últimos capítulos giran en torno a los resultados, donde se discuten los hallazgos a través de la bibliografía existente y se plantean limitaciones y nuevas propuestas para futuras investigaciones.

Finalmente, las conclusiones intentan sintetizar las principales aportaciones que este estudio tiene para la comunidad enfermera.

CAPÍTULO I: MARCO TEÓRICO

En este capítulo se ha intentado acotar el significado de los conceptos fundamentales implicados en el estudio, definiendo las palabras clave y describiendo las características diferenciadoras de cada una de ellas.

En el capítulo se abordan principalmente los conceptos “ansiedad”, “temor”, “muerte” y “proceso de morir”, y su diferenciación, que se hace inevitable describir para entender las características de cada diagnóstico, así como la propuesta desarrollada en el estudio.

También se ha tratado el tema del lenguaje enfermero, incidiendo en la necesidad de investigar en ello para aumentar su nivel de evidencia con estudios específicos de validación de DxE.

1.1. ANSIEDAD Y TEMOR ANTE LA MUERTE Y EL PROCESO DE MORIR

No hay hecho más cierto que la muerte acontece en todos los seres vivos. Y, sin embargo, es una idea poco aceptada o rechazada (Tomás-Sábado, 2016). Las actitudes de rechazo hacia la idea de la propia muerte pueden verse manifestadas a través de conductas de evitación sobre el tema y sobre aquello que lo rodea, acompañadas de síntomas incapacitantes para la vida normal de una persona, como la ansiedad. O también el miedo, llevado a su extremo en forma de fobia.

Ante este hecho, las enfermeras que cuidan a pacientes moribundos pueden aliviar estos síntomas ayudándoles a afrontar la preocupación, la angustia, el miedo, la obsesión o la depresión que genera la espera de la muerte. En su conjunto, todos estos sentimientos configuran lo que Abdel-Khalek (2011) ha descrito como *death distress* o “malestar

ante la muerte”, un constructo² que engloba emociones multifacéticas de naturaleza negativa principalmente, generadas por la idea de la muerte propia o ajena.

No obstante, estos sentimientos, aunque bastante comunes en los seres humanos, son difíciles de definir, especialmente el miedo y la ansiedad, que pueden presentar muchas facetas o formas clínicas en función de las esferas físicas, psicológicas, sociales o espirituales de cada persona (Kielholz P, 1987). En consecuencia, las enfermeras deben poseer los elementos necesarios que contribuyan a aclarar su significado y favorecer la atención y cuidado especial que requieren las personas que se encuentran en situación de final de vida.

1.1.1. La ansiedad y el temor

El término ansiedad procede del latín *anxietas*, y el Diccionario de la Lengua Española (DLE) lo define como “un estado de agitación, inquietud o zozobra del ánimo”; en medicina concretamente, como “la angustia que suele acompañar a muchas enfermedades, en particular a ciertas neurosis, y que no permite sosiego a los enfermos” (DLE, 2017). Constituye un estado de malestar psicológico y físico caracterizado principalmente por una sensación desagradable de intranquilidad, inseguridad o desasosiego ante lo que se percibe como una amenaza inminente y de etiología imprecisa (Sierra, Ortega, & Zubeidat, 2003).

Un estado normal de ansiedad se configura como un sistema protector de alerta hacia amenazas sobre la integridad de la persona. La ansiedad considerada “normal”, suele aparecer frente a diversos estímulos estresantes que impliquen una amenaza real. Es decir, que se basa en preocupaciones presentes o del futuro inmediato que desaparece

² Entendiendo por constructo un concepto que expresa algo inobservable

cuando dichas preocupaciones son resueltas. Pero la ansiedad puede adquirir componentes patológicos cuando la amenaza se basa en una valoración irreal o distorsionada (Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos de Ansiedad en Atención Primaria, 2008)

De este modo, la ansiedad se concebiría como una emoción normal que la persona experimenta en situaciones en las que se siente amenazado por un peligro externo o interno. Kerstner et al., (2015) afirman que esta ansiedad trasciende a anormal o patológica cuando la emoción es desproporcionada y prolongada respecto a la amenaza desencadenante; mientras que si, por el contrario, la percepción de la amenaza es errónea o distorsionada, o el estímulo que la origina es imaginario, se transforma en una ansiedad “patológica”, que puede ser persistente en su forma de presentación y llegar a ocasionar restricciones en la autonomía y desarrollo personal de la persona que la sufre.

Como se ha podido ver anteriormente, en ocasiones se encuentra en la literatura la angustia como sinónimo de ansiedad; Pizarro Obaid (2011) expone que uno de los problemas a la hora de delimitar el significado de la ansiedad/angustia se debe a la influencia de los idiomas de los filósofos que la analizaron. Así, podemos ver la denominación de *angest* (danés), *angst* (alemán), *angoisse* (francés), *anxiety* (inglés), *angustia* (castellano), y *angoixa* (catalán); de todos ellos el alemán *angst* suele traducirse al castellano como “miedo” y el inglés *anxiety* como ansiedad. A su vez, en ocasiones se ha traducido del inglés al español ansiedad (*anxiety*) por miedo (*fear*). Esto supone una dificultad para establecer conceptos claros, pues si a partir de las traducciones se modifica el término, puede llevar implícito también el cambio de su significado.

La angustia fue uno de los temas clave tratados por los filósofos del Existencialismo;

desde sus corrientes cristianas, ateas y agnósticas se realizaron profundos análisis filosóficos del concepto que tiene, según Bueno Gómez (2010), “su origen en el conflicto existencial del hombre frente a su ubicación en el mundo y su finitud”.

Para Heidegger³ (2006), lo que genera angustia se caracteriza por la indeterminación:

No hay una cosa concreta que cause la angustia, y además existe un desconocimiento acerca de la amenaza real; la angustia no sabe qué es aquello ante lo que se angustia, a diferencia del miedo. La angustia va ligada además a la desazón, al desasosiego propio de que la forma de estar en el mundo no sea como estar en casa, sino como no estar en el lugar de uno, careciendo de seguridad y amparo. (p.206)

Para Sartre (1966), la angustia se diferencia del miedo en que ésta nace en el propio individuo (no viene de fuera).

La angustia es definida por el DLE como “aflicción, congoja, ansiedad; como un temor opresivo sin causa precisa; como un aprieto o situación apurada; como un sofoco o sensación de opresión; como dolor o sufrimiento” (DEL, 2017). Resulta confusa esta definición si aparece el término temor.

También en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-V (American Psychiatric Association, 2014), y en la Clasificación Internacional de Enfermedades CIE 10 (OMS, 1995) observamos los criterios diagnósticos universalmente aceptados para clasificar la ansiedad asociada a diferentes situaciones

³ Martin Heidegger (1889-1976) fue considerado uno de los principales pensadores de la teoría existencialista, pero el filósofo alemán negó su vinculación con la filosofía existencialista, quedando patente en la diferenciación de su pensamiento y su obra en dos periodos; el segundo no se puede clasificar dentro de la corriente existencialista.

sin diferenciar claramente este concepto de otros, como pánico o fobia (Tortella-Feliu, 2014) (Tabla 1.1).

Tabla 1.1. Comparación de Trastornos Relacionados con la Ansiedad de las Clasificaciones Internacionales CIE 10 y DSM-V (American Psychiatric Association, 2014. pp. 129-144)

CIE-10	Trastorno	DSM-V
309.21	Trastorno de ansiedad por separación	F93.0
313.23	Mutismo selectivo	F94.0
300.29	Fobia específica	
	- Animal	F40.218
	- Entorno natural	F40.228
	- Miedo a la sangre	F40.230
	- Miedo a las inyecciones y transfusiones	F40.231
	- Miedo a otra atención médica	F40.232
	- Miedo a una lesión	F40.233
	- Situacional	F40.248
	- Otra	F40.298
300.23	Trastorno de ansiedad social (Fobia social)	F40.10
300.01	Trastorno de pánico	F41.0
300.22	Agorafobia	F40.00
300.02	Trastorno de ansiedad generalizada	F41.1
293.84	Trastorno de ansiedad debido a otra enfermedad médica	F06.4
300.09	Otro trastorno de ansiedad especificado	F41.8
300.00	Trastorno de ansiedad no especificado	F41.9

Por su parte, Taylor y Gorman (1992), afirman que cuando este tipo de ansiedad es muy severa y aguda “puede convertirse en pánico, llegando a paralizar a la persona”.

Ello constata que la angustia, la ansiedad, el miedo, incluso la fobia o el pánico, son términos que se suelen utilizar indistintamente y a los cuales se les suele considerar equivalentes, por lo que resulta muy difícil descifrar el significado preciso de ambos conceptos.

El término miedo, del latín *metus*, es definido por el DLE como la “angustia por un riesgo o daño real o imaginario; recelo o aprensión que alguien tiene de que le suceda algo contrario a lo que desea” (DEL, 2017). Se utiliza comúnmente como sinónimo el concepto temor, y en situaciones donde la persona percibe una amenaza extrema se puede hablar de pánico y fobia.

En medicina, la fobia es un temor acusado y persistente que es excesivo o irracional, desencadenado por la presencia o anticipación de un objeto o situación específicos; provoca una respuesta inmediata de ansiedad, una conducta de evitación y una interferencia en la vida cotidiana (Marangoni, 2009).

De esta manera, y a modo de concreción, se constata que no existen claras diferencias entre la angustia y la ansiedad, pudiéndose utilizar ambos como sinónimos y como manifestaciones del miedo; y que el miedo tendría una forma de expresión exagerada, a la que denominaríamos fobia, cuando la amenaza se percibe como extrema por la persona que lo experimenta (Figura 1).

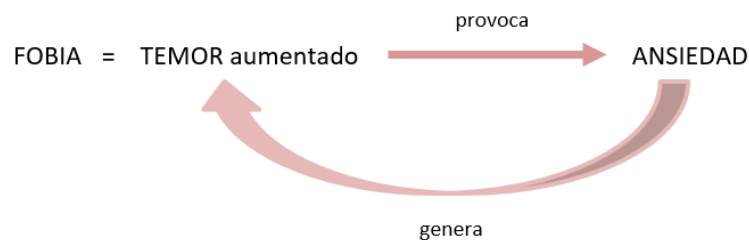


Figura 1. Relación entre ansiedad y temor

A pesar de los intentos por distinguir el significado de los conceptos ansiedad, angustia y miedo por parte de filósofos, médicos y psicólogos, en la actualidad se siguen confundiendo o se usan indistintamente, de manera que existe ambigüedad a la hora de aplicar su significado a la práctica (Lima Álvarez & Casanova Rivero, 2006).

Rachman (2004), en un intento por clarificar el significado de los constructos, describe aspectos diferenciales entre el temor y la ansiedad en los que evidencia que el primero responde a una amenaza concreta, mientras que la segunda no identifica una fuente de peligro específica (Tabla 1.2).

Tabla 1.2. Aspectos Diferenciales entre Temor y Ansiedad. Tomado de Rachman (2004)

TEMOR	ANSIEDAD
Enfoque específico del peligro	Fuente de peligro inespecífica
Conexión comprensible entre miedo y peligro	Conexión indeterminada entre ansiedad y peligro
Normalmente episódico	Prolongada
Tensión circunscrita	Intranquilidad invasiva
Peligro identificable	Peligro no identificable
Provocado por señales de peligro	Ataque imprevisible
Disminuye cuando se aleja el peligro	Persistente
Circunscrito al área de peligro	Sin límites claros
Aparece ante un peligro inminente	No suele existir peligro inminente
Respuesta a una emergencia	Estado de hipervigilancia
Sensaciones corporales de emergencia	Sensaciones corporales de vigilancia
Calidad racional	Calidad de confusión

Así la ansiedad, al igual que la angustia, se concebirían como manifestaciones emocionales caracterizadas por un temor a lo desconocido, siendo este aspecto “desconocido” lo que resultaría amenazante para la persona y provocaría dichas manifestaciones. Pero este temor a lo desconocido causante de la ansiedad debe diferenciarse del temor en sí, que haría referencia más bien al temor a algo concreto, preciso y definido.

De manera que la ansiedad describiría una sensación de desasosiego ante una amenaza no identificada, mientras que el temor expresaría la sensación de intranquilidad ante un peligro claramente identificado (Figura 2). O lo que es lo mismo, el temor aparecería cuando la persona conoce la causa externa y delimitada que le amenaza y se prepara para responder ante ella. Mientras que la ansiedad aparecería cuando la persona desconoce la causa de la amenaza interna y tiene dificultades para responder ante la misma.

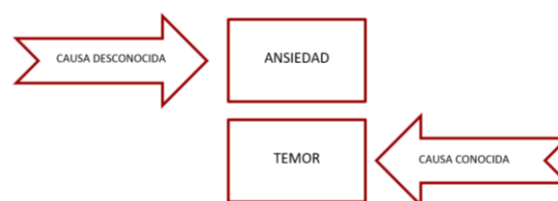


Figura 2. Causas distintas para ansiedad y temor

1.1.2. La muerte y el proceso de morir

¿Quién no se ha planteado alguna vez la idea de la propia muerte? Es inevitable pensar en ella; todas las personas han vivido a lo largo de su vida, y desde edad temprana, la experiencia de la muerte ajena; de hecho, la muerte determina la forma en que vivimos pudiendo llegar a interferir en el desarrollo de la vida cotidiana (Wong, 2010).

La muerte y el nacimiento son fenómenos naturales comunes en todos los seres humanos, que implican aspectos biológicos, psicológicos, sociales, emocionales y culturales, siendo la muerte, o su proximidad, la que provoca un impacto emocional negativo en forma de ansiedad, miedo o depresión (Colell Brunet, Limonero García, & Otero, 2003; Corless, Germino, & Pittman, 2005).

Desde una perspectiva puramente biológica, el ser humano es el animal más complejo que existe, debido a largos años de progreso y a que el cerebro humano es el único con capacidad de abstracción para asimilar que hay un pasado, un presente y, sobre todo, un futuro incierto, lo que hace que seamos los únicos seres vivos capaces de concebir la muerte, tal como intenta explicar la cátedra Cervell Social de la Universitat Autònoma de Barcelona (UAB), un centro de reflexión y actuación en el ámbito de la neurociencia que se fundamenta en explorar las bases neurobiológicas del comportamiento social humano para entender los porqué y los cómo de muchos fenómenos sociales, como es el caso de la muerte (Villarroya & Forn i Argimon, 2007).

Sin embargo, más allá de la dimensión biológica o fisiológica, el significado de la muerte se crea a partir de las experiencias y vivencias colectivas que dotan de un matiz cultural, social y psicoemocional al sentido de la misma (Maglio, Wierzba, Belli, & Somers, 2016).

Desde una perspectiva histórica y antropológica, Ariès (1987, citado en Caycedo Bustos, 2007) hace un análisis de la concepción de la muerte desde la edad media hasta nuestros días, enfatizando el ceremonial público y colectivo que representaba en la antigüedad y cómo se ha trasladado a un ámbito más individual, oculto al moribundo y circunscrito al hospital. En dicho contexto se evidencia que no estamos preparados para aceptar la muerte propia. La sociedad actual vive sumergida en el culto al cuerpo y en el disfrute personal; incluso la medicina moderna está centrada en alargar la vida en las mejores condiciones. Las personas no están preparadas para aceptar la muerte, lo que provoca sentimientos de rechazo hacia la misma, y actitudes de evitación ante todo lo que esté relacionado con ella (Tomás-Sábado, 2016).

El sufrimiento ante la muerte y las preguntas sobre qué ocurre después de la misma se deben al hecho que es difícil aceptar que la pérdida del ser querido, y más la pérdida propia, es irreparable, pues es una pérdida para siempre, de alguien que es único, ya que los genes de cada cual son exclusivos e irremplazables (Ayuso, 2018). De hecho, Freud (1988) ya lo contemplaba refiriéndose a la muerte propia como algo que no se puede concebir puesto que, de manera inconsciente, nadie cree en su propia inmortalidad. De ahí que esa negación, consciente o inconsciente, a la aceptación de la propia muerte pueda dar lugar a manifestaciones psicoemocionales que lleguen a limitar la vida personal o condicionen el comportamiento ante un hecho que, pese a todo, es inevitable en todos los seres vivos (Sevilla-Casado & Ferré-Grau, 2013).

No obstante, esos comportamientos influenciados por el enfrentamiento a la muerte ajena no siempre son negativos. Tras el impacto del fallecimiento de un ser querido las personas pueden experimentar un proceso mental de “reset” que favorezca un cambio de prioridades dirigido a buscar la felicidad siendo consciente de lo efímera que es la vida,

y desarrollar actitudes que conduzcan a ser más comprensivos, tolerantes, empáticos y pacifistas (Kashdan et al., 2014).

La muerte es “la cesación o término de la vida” (DLE, 2017). Se trata del final del organismo vivo. Y pese a lo simple de la definición, su significado es complejo, pues implica, como se ha visto anteriormente, consideraciones que van más allá del aspecto biológico de la misma.

Desde una perspectiva legal resulta complejo hablar del significado de la muerte, si no va ligado a una concepción punitiva relacionada con la misma (asesinato u homicidio, por ejemplo). A nivel mundial se hace más referencia al concepto de derecho a la vida que a la muerte en sí, tal como lo muestra el artículo 3 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, exponiendo que “Todo individuo tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona” (Asamblea General de la ONU, 1948). O, de la misma manera, el artículo 1 de la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre, de la Organización de Estados Americanos (OEA), que reconoce que “Todo ser humano tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona” (OEA, 2009). Del mismo modo, el artículo 6.1 del Pacto Internacional sobre Derechos Civiles y Políticos del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (1976, citado por Aguilar-Sierra, 2011) puntualiza que “el derecho a la vida es inherente a la persona humana”. Tampoco existía una definición de muerte en la legislación española hasta que no se aprobó el Real Decreto 426/1980, sobre extracción y trasplante de órganos (Real Decreto 426/1980, 1980); es a partir de dicha ley que se hace preciso definir la muerte encefálica. Aguirre López (2007) reitera la necesidad de definir la muerte cerebral en la legislación para que no haya dudas acerca del fallecimiento del donante; pues si en los casos de muerte por parada cardíaca existe realmente una

aparición de muerte, en los casos de muerte encefálica puede existir una aparición de vida (se puede mantener el latido cardiaco y la ventilación pulmonar). En la actualidad, las personas disponen de distintas medidas para anticipar los preparativos de la muerte y sus consecuencias, otorgando una sensación de control en un proceso inevitable e irreversible. Entre estas medidas, el testamento vital o el documento de voluntades anticipadas, contemplado en la Ley 41/2002, se configuran como mecanismos legales para sobrellevar la espera del final inevitable. Sin embargo, existen diferencias en la regulación de este tipo de documentación en el contexto español, impidiendo una heterogeneidad legislativa (Rodríguez, 2017) (Tabla 1.3).

Tabla 1.3. Legislación Sobre la Muerte

NOMBRE	ÁMBITO	ARTÍCULO	DESCRIPCIÓN
Declaración Universal de los Derechos Humanos	Internacional	3	Todo individuo tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona
Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre	América	1	Todo ser humano tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona
Pacto Internacional sobre Derechos Civiles y Políticos	Internacional	6.1	el derecho a la vida es inherente a la persona humana
Real Decreto 426/1980, sobre extracción y trasplante de órganos	España	2.10	Los órganos solo pueden extraerse del cuerpo de la persona fallecida previa comprobación de la muerte cerebral basada en la constatación y concurrencia, durante treinta minutos, al menos, y la persistencia seis horas después del comienzo del coma, de los siguientes signos: ausencia de respuesta cerebral, con pérdida absoluta de conciencia; ausencia de respiración espontánea; ausencia de reflejos cefálicos, con hipotonía muscular y midriasis; electroencefalograma "plano", demostrativo de inactividad bioeléctrica cerebral.
Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica	España	11	Manifestaciones anticipadas de la voluntad del otorgante respecto a los cuidados y tratamientos que le deben ser aplicados, el destino de su cuerpo u órganos, límites legales de las estipulaciones, la exigencia de forma escrita para su constitución y revocación, sin que se estipule la forma de formalización o modificación.

Por otro lado, Hernández Arellano, (2006) opina que la muerte conlleva, además de los aspectos legales, otros matices sociales y religiosos que afectan la concepción personal de la muerte en cada ser humano. Esto se debe a que el hombre se va aproximando a su final con plena consciencia; una consciencia que le hace pensar de manera anticipada en la representación de la muerte, provocarle sentimientos y emociones e inspirarlo para prepararse a ella (Baker & Shemie, 2014). Mientras que el animal sólo conoce la muerte cuando muere.

De este modo, cabría reflexionar en torno a la diferencia entre la idea de la muerte, entendida como la representación mental de algo que todavía resulta inmaterial, imaginario, abstracto, pese a que trascienda en un acontecimiento final e inevitable en todos los seres vivos; y el proceso de morir, entendido como el paso necesario hasta el fin, a veces con connotaciones negativas asociadas a la agonía y al dolor, capaz de ser experimentado percibido y sufrido hasta el momento final (Baydala, Hampton, Kinunwa, Kinunwa, & Kinunwa, 2006).

En consecuencia, si la muerte significa un final, el final de la vida de una persona, el final del funcionamiento de su cuerpo y de su pensamiento, el proceso de morir, sería el camino que el hombre tiene que recorrer en su última fase de la vida hasta ese fin que es la muerte (Bermejo, Díaz-Albo, & Sánchez, 2011).

El proceso de morir se podría describir como el paso de la vida hacia la culminación del ciclo vital cuyo resultado es la muerte; sin embargo, en el actual contexto de rechazo a la misma y a su concepción como fracaso, resulta irremediable que el proceso de morir adquiera connotaciones negativas relacionadas con el dolor, la agonía o el sufrimiento (Ellershaw & Ward, 2003). Desde esa visión negativa, el proceso de morir se relacionaría con una fase terminal que implicaría sufrir el deterioro del organismo

esperando hasta que llegue la muerte. Una situación angustiante que origina, según Rodríguez García, (2011) una lucha, entre la persona contra la aceptación de su propia muerte, entre el médico contra la aceptación de la muerte del paciente, y entre la familia y la sociedad contra la aceptación de la idea de muerte. Así, mientras que la muerte representa el último acto humano, el fin de la persona en su proceso histórico y biográfico, el dejar atrás su cuerpo concreto, el proceso de morir se configuraría como el camino que esa persona tiene que recorrer en su última fase de la vida hasta la muerte (Plotquin, 2004, citado por González De La O, 2014).

Bajo esta visión, el proceso de morir trasciende a un acto en soledad en un contexto normalmente hospitalario que, pese a dotar de todos los recursos tecnológicos y profesionales dirigidos a combatir el temido sufrimiento físico, no suele ser capaz de satisfacer necesidades psicoemocionales (Maglio et al., 2016). Es decir, que dicho proceso humano no puede darse sin contemplar todas las dimensiones, biológica, psicológica, social y espiritual, de la persona (Frutos Martín, Iglesias Guerra, Frutos Martín, & Calle Pardo, 2007), y más cuando este proceso suele asociarse a la agonía, uno de los aspectos más trascendentales y a la vez más temidos por la persona que se enfrenta a la muerte. No obstante, cabría clarificar antes el concepto de agonía, para delimitar con mayor precisión su significado.

El término agonía, del latín *agonia*, relacionado con “lucha, combate, angustia”, es definido por el DLE como “angustia y congoja del moribundo; estado que precede a la muerte” (DEL, 2017). En su primera acepción, el término lleva implícito en su significado un gran sufrimiento, probablemente asociado al dolor, tanto físico como emocional. Sin embargo, en la segunda acepción, el concepto se refiere únicamente al periodo de tiempo que transcurre hasta el final de la vida.

De este modo, la agonía podría entenderse como el sufrimiento experimentado en el momento de morir, pese a que la atención hospitalaria dispone de varias medidas para combatir dicho sufrimiento. O limitar el significado únicamente al tiempo previo a la muerte, sin tener que ir acompañado necesariamente de dolor.

No obstante, no existe un total acuerdo respecto a la duración de la agonía o fase agónica, ni de los signos y síntomas que se manifiestan durante el proceso de morir, y que responderían al deterioro, disminución o anulación de las funciones digestivas, renales y mentales, y un grado elevado de incapacidad funcional; pero representaría el momento más crítico para la persona, tanto por los cuidados precisados para mantener sus funciones vitales, como por las cargas emocionales que se producen por la pérdida inminente (Benítez del Rosario, Pascual, & Asensio Fraile, 2002). Pacientes y familia que se enfrentan a esta realidad presentan unas necesidades, múltiples, intensas y cambiantes, que requieren actuaciones especiales orientadas a prevenir y aliviar el sufrimiento, con unos cuidados individualizados y un enfoque terapéutico multidisciplinar encaminado a proporcionar una muerte digna (Valentín, Murillo, & Valentín, 2004).

Heiddeger exponía que la angustia ante la muerte es vivida como el miedo a la aniquilación y a la experiencia de la nada, lo cual causa temor (Málishév, 2003). Esta simple afirmación constata lo complejo que resulta definir y diferenciar términos similares, en este caso relacionados con la muerte. La ausencia de certeza o de seguridad se cierne como una amenaza, provocando angustia. Provocando ansiedad. Y qué mayor incertidumbre que la llegada de la muerte propia.

1.1.3. La ansiedad ante la muerte

La ansiedad ante la muerte ha sido ampliamente definida en las últimas décadas, desde las corrientes filosóficas del existencialismo de Kierkegaard⁴ o Heidegger, hasta las aportaciones psicométricas de Templer (1970)⁵, quien la describió como una reacción emocional producida por la percepción de señales de peligro o amenazas reales o imaginarias a la propia existencia que puede desencadenarse por estímulos ambientales, situacionales o disposicionales, relacionados con la propia muerte o ajena. Posteriormente, Tomás-Sábado y Benito (2003) modificaron esta definición ampliándola con la incorporación de determinados estímulos internos de la persona, como los pensamientos o la evocación de imágenes relacionados con la muerte, como factores desencadenantes de la ansiedad.

De este modo, la ansiedad ante la muerte se configura como un tema trascendental y una de las principales causas de preocupación de las personas que motiva su investigación de una manera más profunda (Krikorian, Limonero, & Maté, 2012).

Existen varias teorías en torno a la ansiedad ante la muerte (Dadfar, Lester, Vahid, Farid, & Birash, 2015), pero el hecho de que los conceptos de miedo y ansiedad ante la muerte y el proceso de morir sean similares y se solapen entre sí, no acaba de reflejar la discriminación entre las distintas teorías y estos conceptos. Algunas de estas teorías se describen brevemente a continuación y se resumen en la tabla 1.4:

⁴ Søren Aabye Kierkegaard (1813-1855) fue un filósofo y teólogo danés considerado una figura importante del existencialismo, inspirador de otros pensadores de dicha corriente, como Heidegger o Sartre.

⁵ Donald Templer (1938-2016) fue un psicólogo americano que desarrolló la más conocida y aplicada, hasta el momento, escala de ansiedad ante la muerte, la Death Anxiety Scale.

Dasein⁶: ser y tiempo: Martin Heidegger muestra en su libro “Ser y tiempo” la idea incuestionable de la muerte como algo inevitable para todo ser humano, pero a su vez como algo indeterminado al desconocer cuándo o cómo va a producirse. Así, el tiempo juega un papel importante en la existencia del ser humano, siendo el futuro, vinculado a la idea de la muerte como fin, un importante generador de ansiedad.

Tanatofobia: Freud utilizó este término para definir el miedo a la muerte que expresan la mayor parte de las personas. Sin embargo, creía que no es realmente la muerte lo que la gente teme porque nadie cree en la realidad de su propia muerte (lo que uno teme no puede ser la muerte misma, porque uno nunca ha muerto), sino que las personas que expresan temor relacionado con la muerte realmente están tratando de luchar con conflictos infantiles no resueltos que no pueden admitir o discutir abiertamente.

Teoría de desarrollo psicosocial: Integridad versus Desesperación: Erik Erikson desarrolló en su teoría del desarrollo psicosocial la octava etapa de la integridad versus la desesperación, la cual inicia cuando el adulto envejece y debe afrontar su mortalidad cuestionando si su vida ha sido significativa y satisfactoria. La ansiedad ante la muerte aparecería tras acontecimientos cruciales durante esa etapa final, como la jubilación y los cambios de rol que ello implicaría, una enfermedad terminal o la pérdida del cónyuge o de amigos.

Teoría de Ernest Becker: En su libro “La negación de la muerte”⁷, Ernest Becker afirma que la ansiedad ante la muerte no solo es real, como negaba Freud, sino que es la mayor fuente de preocupación, capaz de generar muchos, si no todos, los temores y

⁶ Heidegger utiliza este concepto alemán para referirse a la existencia, al ser, al estar ahí siendo consciente para afrontar dilemas como la mortalidad

⁷ “La negación de la muerte” (Becker, 2003), fue galardonado con un premio Pulitzer tras la muerte de su autor.

fobias que las personas experimentan en su vida. Por ello, las personas intentan evitar la muerte o negarla para mantener su ansiedad bajo control, pues exponerse al recuerdo constante de la finitud de la vida y de la vulnerabilidad ante la muerte dificulta el control de la ansiedad.

Teoría de la Separación de Firestone: Robert W. Firestone describe que el apego a algo o alguien sirve para disminuir la preocupación a la muerte, y que cuando ese apego se ve amenazado por una separación aumentan los pensamientos relacionados con la mortalidad. De manera que las personas intentan mantener sus relaciones aferrándose a ellas o sustituyéndolas por relaciones del pasado para reprimir la ansiedad ante la muerte.

Teoría del Manejo del Terror (TMT): Fue descrita por Jeff Greenberg, Tom Pyszczynski y Sheldon Solomon con la idea de explicar cómo superar el rechazo y la ansiedad que genera en las personas saber que van a morir. Las personas pueden desarrollar determinadas conductas como consecuencia de luchar contra dos ideas opuestas: por un lado, saber que la vida es finita, y por otro, no tener conciencia de que se va a morir. Estas conductas se derivan del intento por controlar o negar la mortalidad subconsciente asociando la inmortalidad a instituciones, tradiciones o símbolos, de manera que cuando estos aspectos son amenazados, las personas recurren a la ira y la violencia para reforzar y proteger su idea de inmortalidad.

Edge Theory: Teoría en la que Robert Kastenbaum sugiere que la ansiedad ante la muerte tiene una función de supervivencia que se aprende a lo largo de la vida y que surge cuando las personas se perciben a sí mismas en situaciones que ponen en peligro su existencia. La ansiedad ante la muerte aparecería con mayor intensidad en

situaciones de transición como un divorcio, una muerte de una persona cercana o una enfermedad potencialmente mortal.

Teoría del Arrepentimiento: Esta teoría fue propuesta por Adrian Tomer y Grafton Eliason en torno a la idea de que las personas pueden atormentarse a lo largo de su vida con arrepentimientos por fracasos, por pérdida de oportunidades o por experiencias no vividas antes de su muerte, lo que puede generar ansiedad y limitar la vida que se está viviendo. Pero las personas pueden mitigar su ansiedad reconsiderando sus expectativas y viviendo más plenamente el presente.

Meaning Management Theory (MMT): Paul T. P. Wong explica en esta teoría que el hecho de que las personas sean conscientes de que la vida es corta y que solo se vive una vez las hace capaces de gestionar su tiempo en busca de significado para entender quién son, qué es lo que realmente importa, y cuáles deben ser los propósitos para vivir una vida feliz a pesar del sufrimiento y la inevitable muerte. Hay que vivir bien, con sentido, y morir bien, protegiéndose de los terrores asociados a las pérdidas, para controlar la ansiedad ante la muerte.

Significados personales de la muerte: Esta idea surge a partir de un estudio realizado por Victor G. Cicirelli para relacionar los significados de la muerte con el miedo a la muerte. En él afirma que las personas pueden tener significados personales negativos o positivos relacionados con la muerte, de manera que los significados positivos pueden ser reconfortantes, pero los negativos pueden provocar alteraciones emocionales.

Death and Adjustment Hypotheses (DAH): Se trata de una teoría descrita por Mohammad Samir Hossain, quien afirma que, aunque la muerte es el final inevitable de la vida, aceptarla como una realidad, comprendiendo que se trata de un fenómeno

natural, podría aplacar la predisposición generalizada que tienen los seres humanos hacia su negación y evitar así la ansiedad que provoca.

Tabla 1.4. Principales Teorías Relacionadas con la Ansiedad Ante la Muerte

TEORÍA Y AUTOR	FUNDAMENTO TEÓRICO
Dasein: ser y tiempo (Heiddeger, 1927)	La angustia puede conducir a una liberación sobre la existencia, pero solo si se es capaz de dejar de negar la mortalidad
Tanatófobia (Freud, 1953)	La preocupación por la muerte es un encubrimiento neurótico
Teoría de Desarrollo Psicosocial: Integridad vs. Desesperación (Erikson, 1968)	Las personas que no encuentran sentido a sus vidas o sienten arrepentimientos al hacer balance de ellas muestran más miedo a la muerte
Teoría de Ernest Becker (Becker, 1973)	Las personas intentan negar la realidad de la muerte para controlar la ansiedad que genera
Teoría de la Separación (Firestone, 1984)	Cada separación conduce a un estado de ansiedad y malestar
Teoría del Manejo del Terror (TMT) (Greenberg, Pyszczynski & Solomon, 1986)	Confrontar el miedo a la idea de la muerte propia junto al deseo de pervivir genera una gran ansiedad
Edge Theory (Kastenbaum, 1987)	La ansiedad aparece de manera aprendida a partir de experiencias personales y sociales negativas
Teoría del Arrepentimiento (Tomer & Eliason, 1996)	La posibilidad de muerte hace que las personas se sientan más ansiosas si perciben que no han logrado sus expectativas en la vida
Meaning Management Theory (MMT) (Wong, 1998)	Vivir una vida con sentido ayuda a aceptar la muerte y controlar la ansiedad que ésta provoca
Significados Personales de la Muerte (Cicirelli, 1998)	Un significado personal negativo o positivo asociado con la muerte tendrá distintas consecuencias para afrontar la ansiedad a la misma
Death and Adjustment Hypotheses (DAH) (Hossain, 2007)	La muerte no es el final de la existencia, sino parte de un proceso continuo

Además de teorías, existen también numerosos estudios que han desarrollado o evaluado la presencia y severidad de la ansiedad ante la muerte y han recogido evidencia de que es un tema trascendente y que suscita gran interés. Los estudios más comunes sobre ansiedad ante la muerte se han desarrollado en el contexto de enfermedades crónicas, terminales u oncológicas, pero también se ha investigado en personas con Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA), con trastornos neurológicos degenerativos, cirrosis hepática, procesos demenciales o afecciones

cardiovasculares (Grau Abalo et al., 2008; Iverach, Menzies, & Menzies, 2014; Lehto & Stein, 2009).

Otros estudios apoyan la estrecha relación entre ansiedad ante la muerte y calidad de vida a partir de factores sociodemográficos como la edad y el género y de otros aspectos como el soporte social y la religiosidad, afirmando que las mujeres presentan mayor ansiedad ante la muerte y los hombres mayor calidad de vida (Frauenfelder, van Achterberg, & Müller Staub, 2017; Soleimani, Lehto, Negarandeh, Bahrami, & Chan, 2017). No obstante, no hay resultados contundentes y sigue habiendo discrepancias con respecto a la intensidad de las manifestaciones de ansiedad ante la muerte respecto a variables como la edad, el género o el contexto cultural de las personas.

Así, por ejemplo, parece que aunque está aceptada la idea de que las personas mayores presentan menor grado de ansiedad, puesto que ya han vivido una vida y son capaces de aceptar la muerte, el hecho de ser más vulnerables a una enfermedad asociada al sufrimiento o la agonía podría generar un mayor nivel de ansiedad y una limitación para la aceptación de la propia muerte, cada vez más cercana (De Raedt, Koster, & Ryckewaert, 2013; Fernanda, Rodríguez, & Valderrama, 2007).

Por otro lado, parece bastante claro que las mujeres suelen presentar niveles más altos de ansiedad que los hombres, tal como demuestran algunos estudios publicados recientemente (Edo Gual, Tomás-Sábado, & Aradilla Herrero, 2011; Frauenfelder et al., 2017). Sin embargo no es posible afirmarlo cuando existen otros trabajos que concluyen que no se aprecian diferencias en relación a la intensidad de la ansiedad ante la muerte con respecto al género (Assari & Moghani Lankarani, 2016; Sharma, 2014; Wen, 2010).

En menor medida, también se han estudiado otras variables relacionadas con las manifestaciones de ansiedad ante la muerte como la presencia de determinadas enfermedades, la raza, la exposición a situaciones traumáticas, la influencia de las creencias religiosas o espirituales, o la vinculación con estudios o profesiones relacionadas con la salud, pero como en los casos anteriores, son poco concluyentes. (Akizuki et al., 2016; Atwoli et al., 2016; Grace et al., 2016; Pascual Fernández, 2011; Restrepo Madero, 2013; Thiemann, Quince, Benson, Wood, & Barclay, 2015; Tomás-Sábado & Benito, 2003).

En este sentido, pese a que queda mucho por estudiar y descubrir en relación a la ansiedad ante la muerte, resulta evidente afirmar que aquellas personas que poseen un esquema estructurado de su vida, se sienten seguros en ella y pueden prever anticipadamente la muerte, suelen tener más recursos para superar la amenaza anticipatoria que supone pensar en esa muerte, que aquellos que organizan su vida asumiendo su inmortalidad (Valdés Díaz, 1994). De este modo, aunque determinados aspectos como el nivel cultural, la edad, el género, la presencia o ausencia de enfermedad, incluso el tipo de enfermedad, y/o las propias creencias y valores de la persona puedan influir en la percepción y manifestaciones de ansiedad, la personalidad es determinante para aceptar y superar la idea de la propia muerte y sus consecuencias (Hui & Coleman, 2012; Krause, Pargament, & Ironson, 2016; León, Jiménez, Hernández, Gestoso, Infante, Gutiérrez, Sánchez, 2002; Suárez Rienda, 2011).

Según Rasmussen y Johnson (1994), las manifestaciones de la ansiedad son debidas a un estímulo no objetivable por desconocido, y la desaparición y la incertidumbre de lo que sucede después de la muerte no es un hecho contrastable, ya que nadie puede saber exactamente lo que es estar muerto. Sin embargo, resulta complejo describir con

precisión cuáles son las manifestaciones de ansiedad ante la muerte y/o de temor a la muerte o al proceso de morir debido, como ya se ha tratado anteriormente, a las dificultades para distinguir con concreción los términos ansiedad y temor.

Un estudio sobre enfermos de cáncer en fase terminal realizado por Çıracı, Nural, y Saltürk (2016), refleja que algunas manifestaciones de ansiedad ante la muerte pueden ser: pesimismo sobre el futuro, miedo a cómo afrontar la muerte, aumento del dolor previo o ya existente, pérdida de la reputación, o sentimientos de soledad. De nuevo aparece el miedo, y no se determina la diferencia entre los conceptos contemplados en el estudio.

Granek, Ben-David, Shapira, Bar-Sela y Ariad (2017), en una investigación con profesionales del ámbito de la oncología, identificaron síntomas muy variados relacionados con las pérdidas: 1. Síntomas relacionados con el comportamiento: llanto y dificultades para dormir; 2. Síntomas cognitivos: dudas y pensamientos acerca de los cuidados que el paciente debe recibir antes de morir; 3. Síntomas psicosociales: dolor opresivo en el pecho, fatiga, y malestar físico generalizado; 4. Síntomas emocionales: tristeza, ansiedad, impotencia, culpa, alivio e irritabilidad. Así, bajo la opinión de Sierra et al. (2003), las manifestaciones de la ansiedad son variadas (Tabla 1.5):

Físicas: taquicardia, palpitaciones, opresión en el pecho, falta de aire, temblores, sudoración, molestias digestivas, náuseas y vómitos, “nudo” en el estómago, alteraciones de la alimentación, tensión y rigidez muscular, cansancio, hormigueo, sensación de mareo e inestabilidad, alteraciones del sueño y de la respuesta sexual.

Psicológicas: inquietud, agobio, sensación de amenaza o peligro, ganas de huir o atacar, inseguridad, sensación de vacío, sensación de extrañeza o despersonalización, temor a perder el control, celos, sospechas, incertidumbre, dificultad para tomar decisiones.

De conducta: estado de alerta e hipervigilancia, bloqueos, torpeza o dificultad para actuar, impulsividad, inquietud motora, dificultad para estar quieto y en reposo, expresión facial de asombro, o duda o crispación.

Intelectuales o cognitivas: dificultad de atención, concentración y memoria, aumento de los despistes y descuidos, preocupación excesiva, expectativas negativas, rumiación, pensamientos distorsionados, incremento de las dudas y la sensación de confusión, tendencia a recordar cosas desagradables, abuso de la prevención y de la sospecha, interpretaciones inadecuadas, susceptibilidad,

Sociales: irritabilidad, ensimismamiento, dificultades para iniciar o seguir una conversación, verborrea, bloquearse o quedarse en blanco, dificultades para expresar las propias opiniones o hacer valer los propios derechos, o temor excesivo a posibles conflictos.

Tabla 1.5. Manifestaciones Generales de Ansiedad

MANIFESTACIONES DE ANSIEDAD		MODO DE PRESENTACIÓN	
FÍSICAS	Cardiacas	Taquicardia Falta de aire Palpitaciones	Temblores Opresión en el pecho Sudoración
	Digestivas	Molestias digestivas Náuseas y vómitos,	“Nudo” en el estómago Alteraciones de la alimentación
	Musculares	Tensión y rigidez muscular Cansancio	Hormigueo Sensación de mareo e inestabilidad
	Otras	Alteraciones del sueño y de la respuesta sexual	
PSICOLÓGICAS		Inquietud	Temor a perder el control
		Agobio	Recelos, sospechas,
		Sensación de amenaza o peligro	Dificultad para tomar decisiones
		Ganas de huir o atacar	Incertidumbre
		Inseguridad Sensación de vacío	Sensación de extrañeza o despersonalización
DE CONDUCTA		Estado de alerta e hipervigilancia	Dificultad para estar quieto y en reposo
		Impulsividad	
		Bloqueos, torpeza o dificultad para actuar	Expresión facial de asombro, duda o crispación
		Inquietud motora	

Continuación Tabla 1.5

MANIFESTACIONES DE ANSIEDAD	MODO DE PRESENTACIÓN	
INTELECTUALES O COGNITIVAS	Aumento de los despistes y descuidos	Susceptibilidad
	Expectativas negativas	Tendencia a recordar cosas desagradables
	Preocupación excesiva	Dificultad de atención, concentración y memoria
	Rumiación	Incremento de las dudas y la sensación de confusión
	Pensamientos distorsionados	
	Abuso de la prevención y de la sospecha	
	Interpretaciones inadecuadas	
SOCIALES	Irritabilidad	Dificultades para iniciar o seguir una conversación
	Ensimismamiento	
	Verborrea	Dificultades para expresar las propias opiniones o hacer valer los propios derechos
	Bloquearse o quedarse en blanco	
	Temor excesivo a posibles conflictos	

Por su parte, Lewis (1967) afirma sobre la ansiedad ante la muerte que constituye un estado emocional desagradable en el que la persona percibe la sensación de muerte o derrumbamiento, acompañado de sensación de ahogo, opresión en el pecho o dificultad respiratoria, vómitos, temblor y sequedad de boca, entre otras manifestaciones.

Esto justificaría el hecho de utilizar el concepto de ansiedad ante la muerte para referirnos con mayor precisión al hecho de que los pensamientos sobre la propia muerte puedan llegar a convertirse en una tensión anticipatoria de peligro o amenaza extremos capaces de desestructurar la vida de una persona. Esa desestructuración puede llegar a implicar una serie de síntomas, los generales de la ansiedad, además de aquellos específicos asociados a la fuente que la origina, en este caso, todo aquello que esté relacionado con la idea de la propia muerte o la ajena (Fernández Valdés, 2015).

En el DSM-IV (Pichot, López-Ibor Aliño, Valdés Miyar, & Pichon-Rivière, 1995), se contemplaba la crisis de ansiedad severa como trastorno de angustia, caracterizada por la sensación de miedo o malestar intensos y acompañada de cuatro o más de síntomas,

como: Palpitaciones y/o elevación de la frecuencia cardíaca; sudoración; temblores; sensación de ahogo o falta de aire; sensación de atragantarse; opresión o malestar torácico; náuseas o molestias abdominales; inestabilidad o mareo; desrealización, sensación de irrealidad o despersonalización; miedo a perder el control o volverse loco; miedo a morir; parestesias; escalofríos o sofocaciones; pero tal situación se denomina en el actual DSM-V *trastorno de pánico* (American Psychiatric Association, 2014).

Otros autores (Iverach et al., 2014; Jo & Song, 2012; Penson et al., 2005; Pérez Lizeretti, 2009), han identificado como manifestaciones de ansiedad: dificultad para respirar; molestias epigástricas; palidez; sensación de desasosiego; aprensión; baja autoestima acompañada de depresión; problemas relacionados con el sueño; rigidez y tensión corporal; erupciones en la piel; problemas hormonales; y pensamientos obsesivos y sensación de amenaza.

Esta revisión de causas y manifestaciones a través de la literatura (Tabla 1.6 y Tabla 1.7) sirve como punto de partida para explorar la adecuación de los elementos que configuran el diagnóstico NANDA-I Ansiedad ante la muerte (00147).

Tabla 1.6. Causas de Ansiedad ante la Muerte Detectadas en la Literatura

CAUSAS	FUENTE
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Enfermedades terminales ▪ Enfermedades crónicas ▪ Enfermedades oncológicas ▪ SIDA ▪ Trastornos neurológicos degenerativos ▪ Cirrosis Hepática ▪ Procesos demenciales ▪ Afecciones cardiovasculares 	Grau Abalo et al., 2008
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Exposición a situaciones traumáticas 	Atwoli et al., 2016
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Profesión o estudios relacionados con la salud 	Pascual Fernández, 2011 Thiemann, Quince, Benson, Wood, & Barclay, 2015

Tabla 1.7. Manifestaciones de Ansiedad ante la Muerte Detectadas en la Literatura

MANIFESTACIONES		FUENTE
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Pesimismo sobre el futuro ▪ Miedo a cómo afrontar la muerte ▪ Aumento del dolor previo o ya existente ▪ Pérdida de la reputación ▪ Sentimientos de soledad 		Çıracı, Nural, & Saltürk, 2016
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Llanto ▪ Dificultad para dormir ▪ Dudas y pensamientos sobre los cuidados que debe recibir antes de morir ▪ Dolor opresivo en el pecho ▪ Fatiga ▪ Malestar físico generalizado 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Tristeza ▪ Ansiedad ▪ Impotencia ▪ Culpa ▪ Alivio ▪ Irritabilidad 	Granek et al., 2017
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Taquicardia ▪ Palpitaciones ▪ Opresión en el pecho ▪ Falta de aire ▪ Temblores ▪ Sudoración ▪ Molestias digestivas ▪ Náuseas y vómitos ▪ “Nudo en el estómago ▪ Alteraciones de la alimentación ▪ Tensión y rigidez muscular ▪ Cansancio ▪ Hormigueo ▪ Sensación de mareo ▪ Inestabilidad ▪ Alteraciones del sueño ▪ Alteraciones de la respuesta sexual ▪ Inquietud ▪ Agobio ▪ Sensación de amenaza o peligro ▪ Ganas de huir o atacar ▪ Inseguridad ▪ Preocupación excesiva ▪ Expectativas negativas ▪ Rumiación ▪ Pensamientos distorsionados ▪ Incremento de las dudas ▪ Sensación de confusión ▪ Tendencia a recordar cosas desagradables ▪ Abuso de la prevención y de la sospecha ▪ Susceptibilidad ▪ Irritabilidad ▪ Ensimismamiento ▪ Dificultades para iniciar o seguir una conversación ▪ Verborrea 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Sensación de vacío ▪ Sensación de extrañeza o despersonalización ▪ Temor a perder el control ▪ Recelos ▪ Sospechas ▪ Incertidumbre ▪ Dificultad para tomar decisiones ▪ Estado de alerta e hipervigilancia ▪ Bloqueo ▪ Torpeza o dificultad para actuar ▪ Impulsividad ▪ Inquietud motora ▪ Expresión facial de asombro, duda o crispación ▪ Dificultad de atención, concentración y memoria ▪ Aumento de los despistes y descuidos ▪ Preocupación excesiva ▪ Expectativas negativas ▪ Rumiación ▪ Pensamientos distorsionados ▪ Incremento de las dudas ▪ Sensación de confusión ▪ Tendencia a recordar cosas desagradables ▪ Abuso de la prevención y de la sospecha ▪ Interpretaciones inadecuadas ▪ Bloqueo mental ▪ Dificultad para expresar opiniones o hacer valer los derechos ▪ Temor excesivo a posibles conflictos 	Sierra, Ortega, & Zubeidat, 2003

Continuación Tabla 1.7

MANIFESTACIONES		FUENTE
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Sensación de muerte ▪ Derrumbamiento ▪ Sensación de ahogo ▪ Opresión en el pecho ▪ Dificultad respiratoria ▪ Vómitos ▪ Temblor ▪ Sequedad de boca 		Lewis, 1967
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Palpitaciones ▪ Elevación de la frecuencia cardíaca ▪ Sudoración ▪ Temblores ▪ Sensación de ahogo o falta de aire ▪ Sensación de atragantarse ▪ Opresión en el tórax ▪ Náuseas 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Molestias abdominales ▪ Inestabilidad o mareo ▪ Desrealización ▪ Sensación de irrealidad o despersonalización ▪ Miedo a perder el control o volverse loco ▪ Miedo a morir ▪ Parestesias ▪ Escalofríos o sofocaciones 	American Psychiatric Association, 2014
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Dificultad para respirar ▪ Molestias epigástricas ▪ Palidez ▪ Sensación de desasosiego ▪ Aprensión ▪ Baja autoestima ▪ Depresión 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Problemas relacionados con el sueño ▪ Rigidez y tensión corporal ▪ Erupciones en la piel ▪ Problemas hormonales ▪ Pensamientos obsesivos ▪ Sensación de amenaza 	Iverach et al., 2014 Penson et al., 2005 Pérez Lizeretti, 2009

1.1.4. El temor a la muerte

Se ha visto que en la ansiedad ante la muerte las manifestaciones son debidas a un estímulo no objetivable por desconocido; la desaparición e incertidumbre de lo que sucede después de la muerte, no es un hecho contrastable, ya que nadie puede saber exactamente lo que es estar muerto (Rasmussen & Johnson, 1994). De la misma manera que la ansiedad, el temor también supone una anticipación y tensión desagradable, pero a diferencia de la primera, el objeto o causa del temor es un estímulo amenazante claramente identificable, que provocaría manifestaciones concretas y objetivas de aprensión relacionadas con el propio proceso de morir, como serían el dolor, el sufrimiento, la agonía, el deterioro físico y mental, la dependencia, o la separación de

los seres queridos, entre otras (Tomás-Sábado, Fernández-Narváez, Fernández-Donaire, & Aradilla-Herrero, 2007).

Hablar de temor a la muerte significa tener que desafiar con lo complejo que resulta ponerle un nombre a una idea o sensación. También porque implica un pensamiento trascendental que cuesta afrontar, pues tiene que ver con la búsqueda del sentido a la pérdida de uno mismo, con el planteamiento de la incertidumbre hacia el desconocimiento de lo que hay después de la muerte, pensar en el dolor y el sufrimiento que se puede llegar a experimentar, en el miedo a sufrir una muerte prematura. Incluso pensar en la muerte como un acontecimiento que supone una oportunidad perdida para la expiación y la salvación en vida (Florian, Kravetz, & Frankel, 1984).

Sin embargo, el enfrentamiento a los miedos que ocasiona pensar en la muerte no es nada nuevo, y ya fueron identificados y descritos con anterioridad. Según Mattern (2016), Galeno ya describía manifestaciones similares al miedo relacionado con la muerte; de hecho, nombró una especie de síndrome al que llamó *Lype*, que incluía insomnio, fiebre, palidez y pérdida de peso, pudiendo incluso conducir a una enfermedad psicótica.

En general se encuentran en la literatura varios factores relacionados con el temor a la muerte, tales como el dolor y la agonía, la nada, la vida después de la muerte, lo desconocido, la degradación del cuerpo, los temas pendientes, las emociones (Furer & Walker, 2008). Componentes que evidencian las diferencias entre el afrontamiento a la idea de la muerte, y el sufrimiento durante el proceso de morir, un proceso de final de vida que es algo individual, por lo que el modo en que se afronta dependerá de las actitudes culturales, circunstancias biográficas y sociales de cada individuo cuando la muerte se presente, y de cómo ésta ocurra (Bayés, 1998; Nissim et al., 2016).

Se ha comentado lo difícil que resulta precisar las diferencias conceptuales entre angustia, ansiedad, temor y fobia a la muerte o al proceso de morir. Y ello dificulta también la precisión de manifestaciones y causas concretas para diferenciar el temor, de la ansiedad ante la muerte o ante el proceso de morir. Borda, Pérez, & Avargues (2011) afirman, por ejemplo, que las personas con fobia a la muerte manifiestan: Miedo a no sentir nada, ni ver, ni estar con gente, ni oír; miedo a pudrirse en una tumba o a ser desintegrado; miedo al deterioro del cuerpo por el paso de los años; miedo a oír o hablar sobre padecimientos o enfermedades; conductas de evitación ante aquello relacionado con la muerte (visitar enfermos terminales, tocar personas ancianas, ir al cementerio, ver ataúdes, hablar de la muerte); reacciones fisiológicas (como temblor, palpitaciones, tensión muscular, sudoración, taquicardia o dificultad para respirar). Como se aprecia, síntomas muy similares a los observados para la ansiedad.

Por su parte, Hoelter (1979) identificó ocho dimensiones en el miedo relacionado con la muerte para explicar cuáles son los temores fundamentales de la persona ante el acto de morir y experimentar la fase que lo precede: miedo al proceso de morir (sufrir dolor físico, mental o emocional y que sea prolongado); miedo a los muertos (ver cadáveres); miedo a lo desconocido o a la inexistencia (pensar qué hay después de la muerte); miedo a la muerte prematura (no poder cumplir los sueños y deseos); miedo por el cuerpo después de la muerte (a la descomposición); miedo por otras personas significativas (pensar la muerte de familiares o amigos); miedo a ser destrozado (disección, cremación del cuerpo); miedo a una muerte consciente (ser declarado muerto erróneamente). Unas manifestaciones algo más precisas porque identifican más claramente la fuente o causa concreta del temor a la muerte, unos miedos que pueden traducirse en sufrimiento, sobre todo sufrimiento psicológico, difícil de gestionar (Gala

León et al., 2002). Este sufrimiento suele manifestarse principalmente con temor a la cremación, al entierro, a las lápidas, a lo desconocido tras la muerte, que según Amayra, Etxeberria y Valdosedá (2001), puede ir acompañado de un aumento del estado de alerta sobre cualquier peligro o amenaza, con presencia de pensamientos repetitivos y angustiosos sobre la muerte, con intentos por evitar cualquier situación que pueda estar asociada con la muerte o con amenazas a la vida, o incluso llegar a provocar ataques de pánico. Gran parte del temor a la muerte se centra en el proceso de la agonía y no en la muerte como tal, temiendo si el hecho de morir les implicará grandes sufrimientos físicos o psíquicos (Gala León et al., 2002).

Pese a que no se puede acabar de concretar con manifestaciones específicas y únicas para definir y diagnosticar claramente una situación de temor a la muerte y/o de todo aquello que rodea el proceso de morir, de alguna manera la literatura puede contribuir a hacer una aproximación de las causas y manifestaciones más habituales, como se resume en la tabla 1.8 y en la tabla 1.9.

Tabla 1.8. Causas de Temor Relacionado con la Muerte Detectadas en la Literatura

CAUSAS	FUENTE
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Proceso de la agonía ▪ Sufrimiento físico o psíquico ▪ Perder el control de la situación ▪ Dependencia de los demás ▪ Incertidumbre a lo que acontecerá a los suyos tras su muerte ▪ Miedo de los demás ▪ Aislamiento y soledad ▪ Desconocimiento de qué ocurre después de la muerte 	Gala León et al., 2002
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Incertidumbre hacia el desconocimiento de lo que hay después de la muerte ▪ Dolor ▪ Sufrimiento ▪ Pensar en una muerte prematura 	Florian, Kravetz, & Frankel, 1984
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Sufrir dolor físico, mental o emocional y que sea prolongado ▪ Ver cadáveres ▪ Pensar qué hay después de la muerte ▪ No poder cumplir sueños y deseos ▪ Descomposición del cuerpo ▪ Pensar en la muerte de personas significativas ▪ Disección o cremación del cuerpo ▪ Ser declarado muerto erróneamente 	Hoelter, 1979

Tabla 1.9. Manifestaciones de Temor Relacionado con la Muerte Detectadas en la Literatura

MANIFESTACIONES	FUENTE
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Insomnio ▪ Fiebre ▪ Palidez ▪ Pérdida de peso 	Mattern, 2016
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Miedo a no sentir nada, ni oír, ni ver, ni estar con gente ▪ Miedo a pudrirse en una tumba o a ser desintegrado ▪ Miedo al deterioro del cuerpo por el paso de los años ▪ Miedo a oír hablar de padecimientos o enfermedades ▪ Conductas de evitación hacia aquello relacionado con la muerte (cementeros, ataúdes, etc.) ▪ Temblores ▪ Palpitaciones ▪ Tensión muscular ▪ Sudoración ▪ Taquicardia ▪ Dificultad para respirar 	Borda, Pérez, & Avargues, 2011
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Aumento del estado de alerta sobre cualquier peligro o amenaza ▪ Pensamientos repetitivos y angustiosos sobre la muerte ▪ Intentar evitar cualquier situación asociada con la muerte o amenazas a la vida ▪ Ataques de pánico 	Amayra, Etxeberria, & Valdoseda, 2001

1.1.5. Instrumentos de medida de la ansiedad y el temor ante la muerte y el proceso de morir

Collett y Lester fueron algunos de los primeros investigadores interesados en cuantificar las emociones relacionadas con la muerte, diseñando la Fear of Death Scale (FODS). Espinoza Venegas, Sanhueza Alvarado y Barriga (2011) exponen que los autores de la escala sugirieron que el temor a la muerte es un concepto multidimensional que puede tener diversas causas, y que puede conducir a una persona a reaccionar de manera diferente dependiendo de si se refiere a la idea de muerte como un estado o a la idea de muerte como un proceso.

Más tarde, Templer (1970) hizo aportaciones respecto a la medición de la ansiedad ante la muerte a través de una escala, la Death Anxiety Scale (DAS), que ha sido una de las más utilizadas, exploradas y validada desde diferentes contextos culturales en un intento por medir un sentimiento difícil de definir (Templer et al., 2006).

Desde entonces, son diversas y variadas las escalas u otros instrumentos que se han utilizado para medir la ansiedad ante la muerte o aspectos relacionados con el miedo a la misma (Smith-Castro, 2014). Estos instrumentos incorporan elementos relacionados con las causas y las manifestaciones de ansiedad o temor ante la muerte y el proceso de morir, y contribuye en este trabajo a delimitar con mayor precisión la selección de las CD y los FR propuestos para ambos DxE.

Fear of Death Scale (FODS): Escala diseñada por Collett y Lester en 1969 con 36 ítems en su versión original; actualmente existe la versión reducida, configurada por 28 ítems agrupados en cuatro subescalas: miedo a la muerte propia, miedo al proceso de morir propio, miedo a la muerte de otros y miedo al proceso de morir de otros; las respuestas tipo Likert van de 1 (nada) a 5 (mucho), donde las puntuaciones promedio más altas indican mayor miedo a la muerte o al proceso de morir. Es el único cuestionario que permite diferenciar entre muerte y proceso de morir (Espinoza Venegas et al., 2011; Simkin & Quintero, 2017)

Death Anxiety Scale (DAS): Creada por Donald Templer en 1970, inspirándose en la Boyar's Fear of Death Scale (Boyar, 1964), se trata de una escala diseñada para medir la ansiedad ante la muerte y que está configurada a partir de 15 ítems con respuesta dicotómica verdadero/falso. De los 15 reactivos, seis de ellos están descritos en dirección negativa y nueve en sentido positivo, distribuidos además en tres sub-escalas donde se explora el miedo a la muerte, el miedo a la agonía o enfermedad y el miedo a que la vida llegue a su fin.

Death Concern Scale: Desarrollada por Dickstein (1972) Aunque en sus orígenes la escala constaba de 48 ítems en la actualidad son 30, divididos en dos sub-escalas, una

que valora la consciencia de la muerte propia y otra que evalúa su negatividad (González Cervantes, 2015).

Coping with Death Scale (CDS): Conocida en España como Escala de Afrontamiento de la Muerte de Bugen; esta escala surge en el contexto de los cuidados paliativos para evaluar la competencia de afrontamiento a la muerte, autoconciencia, satisfacción y fatiga de la compasión y bienestar psicológico (Galiana, Oliver, Sansó, Pades, & Benito, 2017). Consta de 30 ítems valorados en una escala tipo Likert del 1=Totalmente en desacuerdo al 7=Totalmente de acuerdo; los valores oscilan entre 30 y 210, para determinar un afrontamiento adecuado o inadecuado a la muerte (Schmidt-RioValle et al., 2012).

Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS): Fue diseñada por Zigmond y Snaith (1983) como una herramienta para facilitar la detección de los trastornos afectivos relacionados con la ansiedad y la depresión en pacientes hospitalizados (Las Cuevas Castresana, García-Estrada Pérez, & González Rivera, 1995). Está constituida por 14 ítems organizados en dos subescalas, una específica de ansiedad y otra de depresión, y cada ítem tiene cuatro opciones de respuesta muy variada.

Death Depression Scale-Revised (DDS-R): Diseñada inicialmente por Templer, Lavoie, Chalgujian y Thomas-Dobson (1990) para medir la depresión ante la muerte a través de 17 ítems con respuesta dicotómica verdadero y falso, divididos en seis factores: desesperación por la muerte, soledad ante la muerte, temor a la muerte, tristeza por la muerte, depresión por la muerte y muerte como finalidad. La versión revisada se amplió a 21 ítems.

Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): Diseñado por Bruera, Kuehn, Miller, Selmsler y Macmillan (1991) se utiliza en pacientes con cáncer avanzado que reciben cuidados paliativos. El instrumento incluye 10 escalas numéricas visuales que evalúan síntomas físicos y psicológicos (dolor, actividad física, náuseas, depresión, ansiedad, somnolencia, apetito y bienestar) desde 0= nada a 10= mucho (Carvajal Valcárcel, Martínez García, & Centeno Cortés, 2013).

Death Anxiety Scale for Children (DASC): Schell y Seefeldt (1991) diseñaron un instrumento para explorar las respuestas de los niños a la muerte y al proceso de morir. Consiste en una escala para calificar el efecto que producen en los niños nombrar palabras neutrales y palabras generadoras de ansiedad, comprobando síntomas como el tiempo de respuesta y el aumento de la frecuencia del pulso.

Death Self-Efficacy Scale: Desarrollada por Robbins (1991), es un instrumento diseñado para medir las conductas de preparación para la muerte y el afrontamiento de las pérdidas, tanto de los seres queridos como de otro tipo. Consta de 44 ítems, los cuales se deben puntuar de 0 a 100 en unidades de 10, siendo 0 muy inseguro y 100 muy seguro en respuesta al enunciado: “puntúe cómo de seguro o inseguro está de que puede desempeñar cada uno de los ítems” (González Cervantes, 2015).

Revised Death Anxiety Scale (RDAS): Una escala revisada de ansiedad ante la muerte descrita por Thorson y Powell (1992) que combina los ítems de la DAS de Templer y la Fear of Death Scale de Boyar.

Death Attitude Profile-Revised Scale (DAP-RS): Creada inicialmente por Gesser, Wong y Reker en 1994 para determinar el perfil de actitud ante la muerte. La versión revisada incluye 32 ítems repartidos en cinco categorías: miedo a la muerte (con siete

ítems), evitación de la muerte (cinco ítems), aceptación neutral (cinco ítems), aproximación a la aceptación (10 ítems) y escapar de la aceptación (cinco ítems). Cada ítem se ha de puntuar a partir de una escala tipo Likert con siete opciones: 1= total desacuerdo; 2= desacuerdo; 3=moderado desacuerdo; 4= indeciso; 5=moderado acuerdo; 6= acuerdo; y 7= total acuerdo. Para cada dimensión se calcula el promedio dividiendo la suma total de la puntuación total de la escala entre el número de elementos que forman cada dimensión (Wong, 2017).

Impact of Event Scale-Revised (IES-R): Esta escala fue diseñada originariamente por Horowitz, Wilner y Alvarez (1979) para medir el impacto subjetivo experimentado como resultado de un evento traumático determinado; pero al ser incluido el Trastorno de Estrés Postraumático en el DSM-III, la escala fue revisada y ampliada por Weiss y Marmar en 1997 (Motlagh, 2010) incluyendo tres sub-escalas relacionadas con consecuencias de un impacto traumático: Intrusión (pensamientos recurrentes sobre el trauma ocurrido), evitación (intentos por alejarse de aquello que le recuerda al trauma) y sobreexcitación (reviviendo la experiencia traumática).

Death Obsession Scale (DOS): Propuesta por Abdel-Khalek (1998) para determinar la obsesión ante la muerte a través de 15 ítems con respuesta tipo Likert de cinco puntos (1= nada, 2= poco, 3= suficiente, 4= bastante y 5= mucho) que van desde 15 hasta 75. Se constatan tres factores que tienen que ver con la “rumiación” de la muerte, el dominio de la muerte y la repetición de la idea de la muerte.

Distress Thermometer: Desarrollado por Roth et al., (1998) se trata de una escala visual numérica de un solo ítem que puntúa de 0 a 10 y mide el malestar emocional (distress) que experimenta el paciente, especialmente el oncológico. Se considera que

un paciente presenta malestar emocional si tiene una puntuación mayor o igual a 425 (Almanza-Muñoz, Juárez, & Pérez, 2008).

Brief Symptom Inventory 18 (BSI-18): Derogatis (2001) diseñó una versión reducida del cuestionario inicial que evalúa factores relacionados con malestar psicológico, síntomas psiquiátricos, depresión y ansiedad a partir de 18 ítems que se responden con una escala tipo Likert de 5 puntos (Andreu et al., 2008).

Reasons for a Fear Death Scale (RFDS): Abdel-Khalek (2002) propuso una escala con 18 ítems para explorar las diferentes razones que conducen a experimentar miedo a la muerte a partir de elementos que expresen una única idea breve y clara. La escala identifica cuatro factores clave: el miedo al dolor y al castigo, el miedo a perder las implicaciones mundanas, el miedo a las transgresiones y fracasos religiosos y el miedo a la separación de los seres queridos.

Death Anxiety Inventory (DAI): Diseñada por Tomás-Sábado y Gómez-Benito (2005) a partir de un trabajo de validación de la DAS con estudiantes; está formada por 20 ítems que explican cinco factores clave relacionados con la ansiedad ante la muerte: ansiedad ante la muerte, significado y aceptación de la muerte, pensar en la muerte, vida después de la muerte y brevedad de la vida. En vez de utilizar la respuesta dicotómica de la DAS, las respuestas se estructuran a partir de un formato tipo Likert con un rango de cuatro puntos (de 1 = nunca o casi nunca a 4 = todo el tiempo).

Escala de Ansiedad ante la Muerte (EAM): Desarrollada por Osadolor (2005) y validada con pacientes infectados por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) por Miaja y Moral (2012). Consta de 25 ítems estructurados en cuatro factores:

ansiedad, depresión, dolor y miedo; con un rango de respuesta de cinco puntos que van desde 1 (totalmente de acuerdo) a 5 (totalmente en desacuerdo).

Cuestionario de Detección de Malestar Emocional (DME): Es un cuestionario que se solicitó desde el Pla Director Sociosanitari del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya a la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) para detectar el malestar emocional en enfermos oncológicos al final de la vida (Maté et al., 2009). Consta de dos partes, una en la que se hacen tres preguntas al paciente para evaluar: estado de ánimo, percepción de afrontamiento de la situación, y presencia o ausencia de preocupaciones; y una segunda parte en la que un profesional sanitario observa la presencia de signos externos de malestar emocional (Ramon Colell Brunet et al., 2012).

Death and Dying Distress Scale (DDDS): Se trata de una escala para evaluar la ansiedad ante la muerte en personas que se encuentran en el final de la vida, diseñada y validada por Krause, Rydall, Hales, Rodin y Lo (2015) con pacientes con cáncer avanzado en unidades de cuidados paliativos de hospitales de Canadá. La escala permite asociar la presencia de mayor ansiedad ante la muerte cuando la persona manifiesta estar menos preparada para asumir el final de la vida, o cuando aparecen síntomas depresivos más graves.

Turkish Death Anxiety Scale (TDAS): Según Sarıkaya y Baloğlu (2016) se trata de una versión de la DAS de Templer que demuestra que existe correlación entre ansiedad ante la muerte, estado de ansiedad, depresión y desesperanza, a partir de tres ítems: Ambigüedad de la muerte, Exposición a la muerte y Agonía de la muerte.

CAESAR: Se trata de una herramienta, construida a partir de otras ya existentes (la Hospital Anxiety and Depression Scale, la Impact of Event Scale-Revised y el

Inventory of Complicated Grief), diseñada específicamente para evaluar la experiencia general de familiares de pacientes que mueren en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) (Kentish-Barnes et al., 2016). Está formada por 15 ítems con cinco opciones de respuesta posible: 1=traumático, 2=doloroso, 3=difícil, 4=aceptable y 5=consuelo. El cuestionario es válido para correlacionar ansiedad y depresión en situación de muerte ajena.

Scale of Death Anxiety (SDA): Una de las más recientes aportaciones; esta escala se basa en la naturaleza de la ansiedad y la muerte, no solo midiendo los componentes psicológicos de las mismas, sino también los síntomas somáticos y la disforia. La SDA no evalúa las respuestas de un individuo a cosas y situaciones concretas relacionadas con la muerte (por ejemplo, tumbas, cirugía, etc.) sino que se centra en las reacciones generales y los impactos de la muerte misma. El modelo propuesto contempla cuatro dimensiones de la ansiedad relacionada con la muerte: disforia, intrusión de muerte, miedo a la muerte y evitación de la muerte (Cai, Tang, Wu, & Li, 2017). La escala no está traducida ni adaptada del chino al español, por lo que del estudio solo se han podido observar cuatro ítems, a modo de ejemplo, de los 17 totales.

La tabla 1.10 refleja, a modo de resumen, los instrumentos comentados. Pero pese a la existencia de varios instrumentos, se sigue percibiendo en gran parte de ellos dificultades para distinguir entre el miedo y la ansiedad, pues como se ha ido viendo, los dos términos son compatibles (Restrepo Madero, 2013).

Tabla 1.10. Instrumentos Utilizados para Medir el Miedo y la Ansiedad Ante la Muerte y el Proceso de Morir

NOMBRE	AUTOR	OBJETIVO	TIPO DE MUESTRA	ALGUNOS ESTUDIOS DE VALIDACIÓN O DE APLICACIÓN DE LAS ESCALAS
Fear of Death Scale (FODS)	Collett & Lester, 1969	Medir el miedo a la muerte y el miedo al proceso de morir propio y ajeno	Sujetos Estudiantes de pregrado Estudiantes universitarios Estudiantes y enfermeras españolas Estudiantes de enfermería chilenos Estudiantes de medicina venezolanos	Loo & Shea, 1996 Lester & Abdel-Khalek, 2003 Lester, 2004 Tomás-Sábado, Limonero, & Abdel-Khalek, 2007 Espinoza Venegas, Sanhuesa Alvarado, & Barriga, 2011 Buccella Sifontes, Brandi Moreira, & Fernández Urrea, 2012
Death Anxiety Scale (DAS)	Templer, 1970	Explorar la presencia de ansiedad ante la muerte a través de tres factores: ansiedad ante la muerte, miedo a la agonía y a la enfermedad y miedo a que la vida llegue a su fin	Estudiantes universitarios argentinos Adultos mayores Estudiantes egipcios, kuwaitíes y libaneses Estudiantes de enfermería españoles Personas kuwaitíes, sudanesas y estadounidenses Adultos mayores y estudiantes mexicanos Población sana y pacientes paquistaníes con enfermedad cardiovascular Pacientes iraníes con enfermedad cardíaca	Simkin & Quintero, 2017 Fortner & Neimeyer, 1999 Abdel-Khalek, 2002 Tomás y Gómez, 2002 Templer et al., 2006 Rivera-Ledesma & Montero-López Lena, 2010 Saleem, Gul, & Saleem, 2015 Soleimani, Pahlevan Sharif, Yaghoobzadeh, Allen, & Sharif Nia, 2017
Death Concern Scale (DCS)	Dickstein, 1972	Medir la consciencia de la preocupación ante la muerte propia	Estudiantes universitarios Enfermeras y personal sanitario iraníes Enfermeras iraníes	Klug & Boss, 1976 Dadfar & Lester, 2015 Dadfar & Lester, 2018
Coping with Death Scale (CDS)	Bugen, 1980-1981	Medir la capacidad de afrontamiento ante la muerte	Estudiantes de grado y pregrado Voluntarios de Hospice Enfermeras portuguesas	Robbins, 1991a Robbins, 1992 Forte Camarero & Rodrigues Gomes, 2015
Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)	Zigmond & Snaith, 1983	Medir la presencia de ansiedad y depresión asociada al ingreso hospitalario	Pacientes de Salud mental Revisión de la literatura Revisión de la literatura Pacientes españoles de medicina general Revisión sistemática de la literatura Pacientes españoles con fibromialgia	Las Cuevas Castresana et al., 1995 Herrmann, 1997 Bjelland, Dahl, Haug, & Neckelmann, 2002 Herrero et al., 2003 Cosco, Doyle, Ward, & McGee, 2012 Luciano, Barrada, Aguado, Osma, & García-Campayo, 2014

Continuación Tabla 1.10

NOMBRE	AUTOR	OBJETIVO	TIPO DE MUESTRA	ALGUNOS ESTUDIOS DE VALIDACIÓN O DE APLICACIÓN DE LA ESCALA
Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)	Bruera, Kuehn, Miller, Selmsler, & Macmillan, 1991	Evaluar la presencia de síntomas físicos y psicológicos relacionados con el cáncer	Revisión de la literatura Pacientes afroamericanos con anemia falciforme Pacientes en situación de final de vida Pacientes de cuidados paliativos de Canadá y Suiza Pacientes con neoplasia maligna con esperanza de vida >6 meses sin metástasis Pacientes brasileños con cáncer avanzado Pacientes americanos con cáncer Pacientes de hospice del ámbito comunitario Cuidadores de pacientes oncológicos ambulatorios	Nekolaichuk, Watanabe, & Beaumont, 2008 Lopez, Liles, & Knupp, 2010 Forbes et al., 2011 Watanabe et al., 2011 Ripamonti et al., 2014 Paiva, Manfredini, Paiva, Hui, & Bruera, 2015 Hui et al., 2017 Sprague, Siegert, Medvedev, & Roberts, 2018 Tanco et al., 2018
Death Anxiety Scale for Children (DASC)	Schell & Seefeldt, 1991	Puntuar el grado de susto que los niños sienten al nombrarles una determinada palabra relacionada con la muerte	Niños caucásicos de preescolar y primaria	Slaughter & Griffiths, 2007
Death Self-Efficacy Scale	Robbins, 1991	Medir el grado de seguridad o inseguridad como afrontamiento ante las pérdidas	Voluntarios de hospices	Robbins, 1992
Revised Death Anxiety Scale (RDAS)	Thorson & Powell, 1992	Medir la ansiedad ante la muerte	Feligreses americanos católicos y protestantes Adultos voluntarios australianos	Wen, 2010 Doak & Katsikitis, 2018
Death Attitude Profile-Revised Scale (DAP-RS)	Wong, Reker, & Gesser, 1994	Valorar las actitudes de aceptación o evitación ante la muerte	Estudiantes y pacientes rusos de un servicio de toxicología Estudiantes de medicina, enfermería y ciencias afines y profesionales especializados Estudiantes universitarios de ciencias de la salud de Brasilia Enfermeras clínicas chinas	Chistopolskaya & Enikolopov, 2013 Latha, 2013 Souza et al., 2017 Wang, Li, Zhang, & Li, 2018

Continuación Tabla 1.10

NOMBRE	AUTOR	OBJETIVO	TIPO DE MUESTRA	ALGUNOS ESTUDIOS DE VALIDACIÓN O DE APLICACIÓN DE LA ESCALA
Impact of Event Scale-Revised	Weiss & Marmar, 1997	Medir los sentimientos percibidos tras una experiencia traumática	Mujeres canadienses embarazadas expuestas a desastres naturales Soldados veteranos de Vietnam Pacientes oncológicos griegos Supervivientes de accidentes de vehículos de motor Adolescentes que han experimentado inundaciones y aludes en Taiwán. Empleados lituanos expuestos a bullying laboral	Brunet, St-Hilaire, Jehel, & King, 2003 Creamer, Bell, & Failla, 2003 Mystakidou, Tsilika, Parpa, Galanos, & Vlahos, 2007 Beck et al., 2008 Chen et al., 2011 Malinauskienė & Bernotaitė, 2016
Death Obsession Scale (DOS)	Abdel-Khalek, 1998	Valorar la obsesión ante la muerte	Enfermeras y personal sanitario iraníes Enfermeras iraníes casadas Enfermeras iraníes	Dadfar & Lester, 2015 Rajabi & Naderi Nobandegani, 2017 Dadfar, Abdel-Khalek, & Lester, 2018
Distress Thermometer	Roth et al., 1998	Valorar el grado de malestar emocional en pacientes con cáncer	Revisión de la literatura Meta-análisis Pacientes con cáncer avanzado Pacientes oncológicos irlandeses Pacientes oncológicos suecos Pacientes ambulatorios adultos remitidos al Servicio de Psico-oncología de York Expertos internacionales en psico-oncología Adultos jóvenes supervivientes de cáncer Pacientes con cáncer	Mitchell, 2007 Mitchell, 2010 Ryan, Gallagher, Wright, & Cassidy, 2012 O'Donnell, D'Alton, O'Malley, Gill, & Canny, 2013 Thalén-Lindström, Larsson, Hellbom, Glimelius, & Johansson, 2013 Blenkiron, Brooks, Dearden, & McVey, 2014 Donovan, Grassi, McGinty, & Jacobsen, 2014 Recklitis, Blackmon, & Chang, 2016 Cutillo et al., 2017

Continuación Tabla 1.10

NOMBRE	AUTOR	OBJETIVO	TIPO DE MUESTRA	ALGUNOS ESTUDIOS DE VALIDACIÓN O DE APLICACIÓN DE LA ESCALA
Brief Symptom Inventory 18 (BSI-18)	Derogatis, 2001	Medir el malestar psicológico y la presencia de síntomas psiquiátricos	Pacientes españoles con desórdenes psiquiátricos	Andreu et al., 2008
			Pacientes holandeses ambulatorios con ansiedad y trastornos depresivos	Meijer, de Vries, & Van Bruggen, 2011
			Mujeres mexicanas con cáncer de mama	Miaja Ávila & Moral De La Rubia, 2017
			Población general alemana	Franke et al., 2017
			Adultos jóvenes supervivientes de cáncer	Recklitis, Blackmon, & Chang, 2017
			Empleados de seguros chinos	Li et al., 2018
Death Depression Scale-Revised (DDS-R)	Templer, Harville, Hutton, Underwood, Tomeo, Russell, Mitroff, & Arikawa, 2002	Medir la depresión y desesperación por la muerte	Adultos de pregrado y universitarios, y grupos religiosos	Harville, Stokes, Templer, & Rienzi, 2004
			Estudiantes universitarios españoles	Tomás-Sábado, Limonero, Templer, & Gómez-Benito, 2005
			Enfermeras iraníes	Rajabi, Begdeli, & Naderi, 2015
			Pacientes iraníes con infarto agudo de miocardio	Sharif Nia et al., 2017
Reasons for Death Fear Scale (RDFS)	Abdel-Khalek 2002	Explorar las razones que conducen a experimentar miedo a la muerte	Enfermeras iraníes	Dadfar & Lester, 2016
			Enfermaras iraníes	Dadfar, Abdel-Khalek, & Lester, 2017
			Enfermeras iraníes	Dadfar & Lester, 2018
Death Anxiety Inventory (DAI)	Tomás-Sábado & Gómez-Benito, 2005	Medir el significado y aceptación de la muerte	Población española	Tomás-Sábado, Gómez-Benito, & Limonero, 2005
			Estudiantes de enfermería que cursaron la asignatura de cuidados paliativos	Aradilla-Herrero & Tomás-Sábado, 2006
			Enfermeras, médicos, trabajadores industriales, docentes, estudiantes universitarios y jubilados	Gómez, Hidalgo, & Tomás-Sábado, 2007
			Enfermeras y auxiliares de unidades de cuidados intensivos	Pascual Fernández, 2011
			Estudiantes de enfermería españoles	Edo-Gual, Monforte-Royo, Aradilla-Herrero, & Tomás-Sábado, 2015

Continuación Tabla 1.10

NOMBRE	AUTOR	OBJETIVO	TIPO DE MUESTRA	ALGUNOS ESTUDIOS DE VALIDACIÓN O DE APLICACIÓN DE LA ESCALA
Escala de Ansiedad ante la Muerte (EAM)	Osadolor, 2005	Valorar la ansiedad, la depresión, el dolor y el miedo a la muerte	Pacientes mexicanos ambulatorios y hospitalizados con diversas enfermedades degenerativas crónicas Pacientes con VIH/SIDA y población general Pacientes con VIH/SIDA y población general	Mercado, Delgadillo, & González, 2009 Miaja & Moral, 2012 Miaja & Moral, 2014
Cuestionario de Detección de Malestar Emocional (DME)	Maté et al., 2009	Valorar el estado de ánimo y la presencia de signos externos de malestar emocional	Pacientes con cáncer avanzado y cuidados paliativos en Catalunya Pacientes oncológicos en cuidados paliativos de Colombia Cuidadores de personas con enfermedad avanzada o al final de la vida Cuidadores de pacientes con cáncer avanzado	Limonero et al., 2012 Krikorian & Limonero, 2015 Limonero et al., 2016 Palacio, Krikorian, & Limonero, 2018
Death and Dying Distress Scale (DDDS)	Krause et al., 2015	Evaluar la ansiedad ante la muerte en pacientes con cáncer avanzado	Pacientes ambulatorios canadienses con cáncer avanzado o metastásico Pacientes ambulatorios canadienses con cáncer avanzado Pacientes oncológicos alemanes	Tong et al., 2016 Vehling et al., 2017 Scheffold et al., 2018
Turkish Death Anxiety Scale (TDAS)	Sarkaya & Baloğlu, 2016	Medir la ansiedad ante la muerte	Ancianos turcos ingresados en residencias	Kuru Alici, Zorba Bahceli, & Emiroğlu, 2018
CAESAR	Kentish-Barnes et al., 2016	Medir la correlación entre ansiedad y depresión en situación de muerte ajena	Familias de pacientes que murieron en la UCI	Andresen & Andresen-Vasquez, 2016

1.2. LA MUERTE Y EL PROCESO DE MORIR DESDE LA PERSPECTIVA ENFERMERA

Los cuidados a personas que se encuentran en la situación de una muerte cercana resultan muy complejos dentro del sistema de salud, teniendo en cuenta que muchas de estas personas padecen enfermedades crónicas o degenerativas que van a requerir una atención multidimensional que responda a sus necesidades bio-psico-sociales, espirituales, económicas y culturales (Ascencio, Allende, & Verastegui, 2014). Las enfermeras ofrecen dicha atención de una manera integral, entendiendo a la persona como un todo que interactúa con su entorno.

Así lo ponen de manifiesto las diferentes corrientes de pensamiento, modelos y/o teorías enfermeras, que proporcionan la base teórica de los conocimientos propios de la disciplina y la acreditan como una profesión. Según Habibzadeh, Ahmadi y Vanaki (2013), una profesión lo es cuando contiene características tales como un cuerpo de conocimientos propio, un código deontológico y una formación reglada. La disciplina enfermera cumple todos estos atributos, consolidándose como una profesión por derecho propio (Ghadirian, Salsali, & Cheraghi, 2014).

Para desarrollar los cuidados desde criterios de calidad, las enfermeras poseen un método propio, el proceso enfermero, que ofrece una sistematización de la atención evitando omisiones y/o repeticiones innecesarias, y facilitando el registro de planes de cuidados informatizados (Domingo Pozo, Gomez Robles, Figueiras Torres, & Gabaldon Bravo, 2005; Zega et al., 2014). El proceso enfermero favorece, además, el uso de un lenguaje propio y una terminología apropiada para nombrar las consecuencias de la práctica enfermera (D'Agostino et al., 2016). Dentro de esta terminología, el DxE se configura como un elemento clave para reflejar la detección de las necesidades de cuidados demandadas por las personas (Brito, 2009; Galache, 2005; Villaire, 1993). Tal

relevancia requiere un amplio y riguroso estudio continuado que justificaría el desarrollo de esta investigación.

1.2.1. Cuidados enfermeros en situación de final de vida

Virginia Henderson⁸ enfatizó en su modelo el papel que juegan las enfermeras en el acompañamiento a la muerte para que ésta sea tranquila (Galvis López, 2015). Ese momento puede requerir la administración de fármacos para aliviar el dolor físico, pero también otros cuidados que se escapan del contexto biomédico para ofrecer confort y disminuir su dolor emocional. Bajo este paradigma, las enfermeras *cuidan*, no sólo *curan*, puesto que captan las necesidades de la persona enferma en un momento crítico de su vida, como puede ser la aproximación a su muerte (Borrell & Carrió, 2010).

Así, los cuidados a las personas en fase terminal consisten en proporcionar alivio al sufrimiento paliando los síntomas. Paliar, del latín *palliare*, “tapar”, significa según el DLE “Mitigar la violencia de ciertas enfermedades. Mitigar, suavizar, atenuar una pena o disgusto” (DLE, 2017). Ese es el sentido de los cuidados paliativos, que aparecen en España a finales de los años ochenta con el objetivo de proporcionar, tal como define la Organización Mundial de la Salud (OMS), “cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial”. La OMS también destaca que los cuidados paliativos no deberían limitarse a los últimos días de vida, sino aplicarse progresivamente a medida que avanza la enfermedad y en función de las necesidades de pacientes y familias (Ministerio de Sanidad Política Social e Igualdad, 2011).

La primera Unidad de Cuidados Paliativos en España fue promovida en 1982 por Jaime

⁸ Virginia Henderson describe 14 necesidades, entre las que se encuentran la necesidad de comunicarse y relacionarse, y la necesidad de creencias y valores. En ellas se circunscriben el temor y la ansiedad ante la muerte y el proceso de morir, como elementos clave de este trabajo, porque reflejaría la necesidad de apoyo en la toma de decisiones, el aumento de la autoestima, la disminución de la ansiedad o la facilitación del duelo por parte de las enfermeras al paciente moribundo (Porcel-Gálvez, 2011).

Sanz Ortiz⁹ y posteriormente se fueron abriendo otras, en el Hospital de la Santa Creu de Vic, en Barcelona, por Xavier Gómez-Batiste Alentorn¹⁰ en 1986, en el hospital de la Creu Roja de Lleida, por Josep Porta Sales¹¹ en 1987, o en el hospital El Sabinal, en las Palmas de Gran Canaria, por Marcos Gómez Sancho¹² en 1989 (Montes de Oca Lomeli, 2006).

De alguna manera, ya se practicaban cuidados institucionalizados a las personas moribundas en la antigüedad (Tabla 1.11), desde un espíritu compasivo vinculado a las creencias religiosas, hasta ir evolucionando a un cuidado más especializado (Atilio Serafini, 2004).

Tabla 1.11. Instituciones Dedicadas a la Atención a los Moribundos en la Historia (Floriani & Schramm, 2010)

AÑO	LUGAR	TIPO DE CENTRO	PERSONA RESPONSABLE
s. V	Ostia	Hospicio en el puerto de Roma	Fabiola, discípula de San Jerónimo
s. XII	Europa	Hospederías medievales	Caballeros Hospitalarios
1830	Sidney	St. Vincent's Hospital	Hijas de la Caridad de San Vicente de Paúl
1836	Dusseldorf	Instituto Kaiserswerth	Theodor Fliedner
1842	Lyon	Calvaries	Jeanne Garnier y la Asociación de Mujeres del Calvario
1879	Dublín	Our Lady's Hospice for the Dying	Madre Mary Aikenhead y las Hermanas Irlandesas de la Caridad
1890	Sidney	Sacred Heart Hospice	Hermanas de la Caridad
1891	Londres	Hostel of God. Free Home for the Dying	Fundaciones protestantes
1893	Londres	St. Luke's Home for the Dying Poor	Dr. Howard Barrett
1899	New York	Calvary Hospital	Anne Blunt Storrs
1905	Londres	St. Joseph's Hospice for the Dying	Hermanas Irlandesas de la Caridad
1967	Londres	St Christophers's Hospice	Cicely Saunders
1975	Montreal	Unidad de Cuidados Paliativos del Royal Victoria Hospital	Balfour Mount

⁹ Jaime Sanz de Ortiz (1941) es actualmente el jefe del Servicio de Oncología Médica y Cuidados Paliativos del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, en Santander.

¹⁰ Xavier Gómez-Batiste Alentorn (1952) es actualmente el director de la Cátedra de Cuidados Paliativos de la Universitat de Vic, en Barcelona.

¹¹ Josep Porta Sales es actualmente el jefe del Servicio de Cuidados Paliativos del Institut Català d'Oncologia, en Barcelona.

¹² Marcos Gómez Sancho (1948) actualmente jubilado, pero fue jefe de la Unidad de Medicina Paliativa del Hospital Universitario de Gran Canaria, en Las Palmas de Gran Canaria.

Esas instituciones de cuidados al moribundo son nombradas a lo largo de la historia como hospice, un término que procede del latín *hospitium* y que hace referencia a la acción de acoger a alguien o darle albergue o refugio; en la primera acepción que ofrece el DLE del término hospicio, se define como el “establecimiento benéfico en que se acoge y da mantenimiento y educación a niños pobres, expósitos o huérfanos” (DEL, 2017). Y ese parece ser el sentido que adquirirían estos lugares de acogida a pobres, forasteros y moribundos (Siles González & Solano Ruiz, 2012).

Aunque el término hospice aparece desde el año 1842 para referirse al cuidado de pacientes terminales, no es hasta las aportaciones de Cicely Sanders¹³, con su visión de “el hogar alrededor de la ventana”, que el Movimiento Hospice no adquiere verdadera trascendencia (Montes de Oca Lomeli, 2006). Dicho movimiento surge con el objetivo de aliviar el sufrimiento, y se caracteriza por acoger en la calidez del hogar a las personas que van a morir, alejándolos del entorno clínico del hospital. La base en la que se fundamenta este movimiento es desarrollar un enfoque integral del control del dolor, enfatizando la importancia de la atención a las necesidades sociales, emocionales y espirituales de las personas al final de su vida (Radosta, 2016). Sin embargo, en el contexto español es más habitual hablar de unidades de cuidados paliativos que no de hospices, en las que se ofrece un plan terapéutico y de acompañamiento donde resulta imprescindible la coordinación entre los diferentes profesionales que participan, incluyendo al paciente y a la familia (Ministerio de Sanidad Política Social e Igualdad, 2011).

¹³ Cicely Sanders (1918-2005) fue una enfermera británica que inició en Gran Bretaña, en 1967, el movimiento Hospice para cuidar a personas moribundas, y que consiguió que se extendiera a más de 95 países. El movimiento Hospice favoreció que las personas pudieran morir en paz y sin gran dolor y que los cuidados paliativos sean hoy en día reconocidos como una especialidad médica.

La muerte supone un gran impacto emocional, tanto para el paciente y la familia como para los propios profesionales, que pueden sentirse impotentes y superados por esta situación (Monforte-Royo, Villavicencio-Chávez, Tomás-Sábado, Mahtani-Chugani, & Balaguer, 2012). La literatura muestra que los médicos suelen tener dificultades para aceptar la muerte como una parte natural del ciclo de la vida, pues la consideran un fracaso dentro del contexto asistencial; las enfermeras, sin embargo, suelen mostrar una actitud más positiva hacia los cuidados al final de la vida, aunque requieren formación para afrontarlos de una manera más compasiva y humanística (Blaževičienė, Newland, Čivinskienė, & Beckstrand, 2017; Libo-on & Nashwan, 2017; Sekiya et al., 2017).

En esta línea, la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (2011), ofrece una serie de recomendaciones para garantizar actividades orientadas a mitigar los síntomas físicos y el sufrimiento generado por la presencia de una enfermedad de mal pronóstico o terminal con la participación del equipo sanitario, del paciente y de la familia; algunas de estas recomendaciones implican:

- Valorar todas las necesidades que el paciente presenta y contar con un sistema de clasificación de los problemas detectados.
- Incluir planes de cuidados, si es posible mediante trayectorias clínicas, que incluyan aspectos relativos al dolor y otros síntomas, a la capacidad funcional y el nivel de dependencia, a la valoración cognitiva, al nivel de conocimiento de la situación y a la valoración psicosocial.
- Contar con un sistema de registro único de pacientes y una historia clínica informatizada compartida.

- Incorporar escalas para valorar la dependencia de los pacientes y el duelo y la sobrecarga de los cuidadores de personas dependientes, asegurando el cuidado integral también a la familia.

La estrategia evidencia el papel clave que juegan las enfermeras para conseguirlo, pues están capacitadas, ya que disponen de los conocimientos, de las habilidades, de las actitudes y de los instrumentos necesarios para ello.

Sin embargo, el paciente puede tener dificultades para expresar sus necesidades, complicando su abordaje físico, psíquico, emocional y espiritual (Renz et al., 2018; Vehling et al., 2017). Por ello, el lenguaje enfermero se configura como un marco ideal para desarrollar instrumentos sensibles a la valoración de estas necesidades, promoviendo la comunicación, una habilidad fundamental que deben tener las enfermeras como elemento clave para proporcionar cuidados favoreciendo la integridad, la accesibilidad, la precisión, y la posibilidad de compartir (Morales-Asencio et al., 2015; Porcel-Gálvez, Romero-Castillo, Fernández-García, & Barrientos-Trigo, 2017).

En definitiva, una terminología apropiada contribuye a favorecer que se cumplan esas premisas (Falan & Han, 2013).

1.2.2. Terminología enfermera

El uso de una terminología enfermera contribuye a la construcción del lenguaje enfermero, entendiéndose por lenguaje, del latín *lingua*, “la facultad del ser humano de expresarse y comunicarse con los demás a través del sonido articulado o de otros sistemas de signos” (DEL, 2017). El lenguaje enfermero es una herramienta semántica que sirve para estructurar, expresar y comunicar determinados conocimientos propios de la disciplina, incorporando términos que sirven para nombrar situaciones y actuaciones

que son específicas del ámbito de las enfermeras (González Samartino, 2017) (Figura 3).

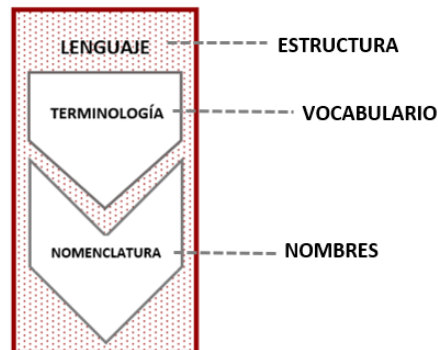


Figura 3. Interrelación Entre Lenguaje, Terminología y Nomenclatura

Es habitual referirnos al lenguaje enfermero incorporando el concepto *terminología*. Otras veces se utilizan palabras como *clasificación*, *taxonomía* o *nomenclatura* como sinónimos, aunque existan algunas diferencias entre ellos. De este modo, la terminología (conjunto de términos) forma parte del lenguaje, siendo necesaria para expresar aspectos propios de la disciplina en la que se configura. La clasificación, por su parte, haría referencia a la capacidad de distinguir entre esos términos, estableciendo semejanzas y diferencias entre ellos. La taxonomía consistiría en establecer un orden determinado entre los términos. Y finalmente la nomenclatura describiría cuáles son las reglas específicas para denominar o nombrar dichos términos (Alvarado, 1989) (Figura 4).

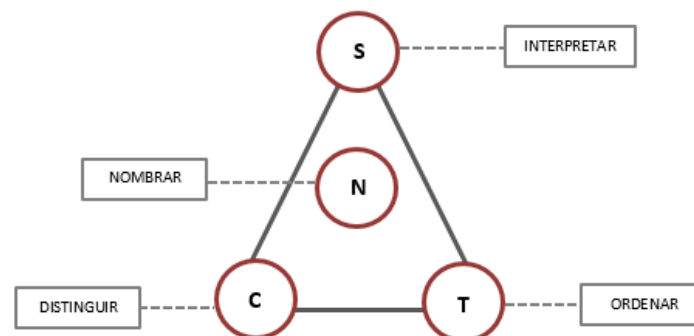


Figura 4. Relaciones entre Clasificación (C), Taxonomía (T), Sistemática (S) y el núcleo central, Nomenclatura (N). Tomado de Alvarado, 1990.

La terminología enfermera estandarizada abarca en la actualidad varios sistemas de clasificación de conceptos que los profesionales utilizan para desarrollar los cuidados, contribuyendo con ello a designar, de manera homogeneizada, problemas detectados por las enfermeras, objetivos capaces de ser resueltos por ellas e intervenciones eficaces para lograrlo. Así, además de la NANDA-I, aparecen nuevas y conocidas taxonomías, como la Nursing Outcomes Classification (NOC) (Moorhead, Johnson, Maas, & Swanson, 2009) y la Nursing Intervention Classification (NIC) (Bulechek, Butcher, & McCloskey, 2009), para establecer interrelaciones entre problemas, resultados e intervenciones de enfermería, y de esta manera favorecer la implementación de planes de cuidados en el contexto asistencial.

Existen distintas clasificaciones de terminologías enfermeras aceptadas por la American Nursing Association (ANA) (Tabla 1.12).

Tabla 1.12. Terminologías Enfermeras Estandarizadas Reconocidas por la ANA más Utilizadas (Tastan et al., 2014; Escalada-Hernández et al., 2015))

TERMINOLOGÍA	AÑO	CONTENIDO	ÁMBITOS
Clasificación de diagnósticos de enfermería NANDA-I	1992	Diagnósticos enfermeros	Todos
Clasificación de resultados NOC	1997	Resultados	Todos
Clasificación de intervenciones NIC	1992	Intervenciones enfermeras	Todos
International Classification of Nursing Practice ICNP	2000	Diagnósticos, resultados e intervenciones	Todos
OMAHA System	1992	Diagnósticos, resultados e intervenciones	Comunitario y residencias
Clinical Care Classification CCC	1992/2003	Diagnósticos, resultados e intervenciones	Residencias
Perioperative Nursing Data Set PNDS	1999	Diagnósticos, resultados e intervenciones	Perioperatorio

A continuación, se describe brevemente cada una de ellas (Barrientos Trigo, 2015):

OMAHA System: Es un sistema estandarizado constituido por tres componentes relacionados entre sí:

Esquema de Clasificación de Problemas: Se configura a partir de una estructura donde se pueden identificar hasta 42 problemas, diferenciados entre actuales, potenciales y de promoción de la salud, ya sea individuales, familiares o comunitarios; estos problemas se pueden distribuir a partir de cuatro dominios distintos (ambiental, psicosocial, fisiológico, y comportamientos relacionados con la salud).

Esquema de Intervención: Describe cuatro niveles diferentes para diseñar intervenciones orientadas a resolver los problemas identificados: problema, categoría, objetivos y descripción del cuidado.

Escala de Evaluación del Problema para los Resultados: Se trata de una escala tipo Likert diseñada para valorar la consecución de los objetivos planteados. La escala se configura a partir de tres dimensiones: 1. Conocimientos (comprende y sabe); 2. Conducta (muestra habilidades); 3. Estatus (otorga distinta severidad a los signos y síntomas).

Clinical Care Classification (CCC): Se trata de un sistema de clasificación constituido por dos terminologías interrelacionadas: la clasificación de cuidado clínico a partir de diagnósticos y resultados, y la clasificación de cuidado clínico de intervenciones de enfermería y acciones.

International Classification of Nursing Practice (ICNP): En el contexto español es conocida como Clasificación Internacional para la Práctica Enfermera (CIPE), y está compuesta por dos terminologías: Diagnósticos Enfermeros y Resultados de Pacientes Sensibles a Enfermería, e Intervenciones de Enfermería.

Perioperative Nursing Data Set (PNDS): Se trata de un conjunto de datos centrados en la persona y obtenidos desde cuatro dimensiones: 1. Seguridad; 2. Respuesta fisiológica; 3. Respuestas comportamentales, ya sea individuales o familiares; y 4. Sistema de salud.

Se pueden identificar hasta 74 diagnósticos diferentes, así como 133 intervenciones y 28 resultados, y cada dimensión tiene sus propios diagnósticos, resultados e intervenciones asociados.

Sistema NNN: Las taxonomías NANDA-I, NOC y NIC son las más conocidas y aplicadas a nivel académico y asistencial, y también las que actualmente están aceptadas a nivel legislativo en España para ser utilizadas en las instituciones sanitarias. De hecho, los sistemas informáticos que favorecen la aplicación de las taxonomías lo han de hacer a través de las interrelaciones NANDA-NOC-NIC (NNN) (Real Decreto 1093/2010, de 3 de septiembre, por el que se aprueba el conjunto mínimo de datos de los informes clínicos en el Sistema Nacional de Salud).

Este sistema está constituido por tres terminologías independientes, pero interrelacionadas, para favorecer la evaluación de la calidad asistencial, pues proporciona los instrumentos para medir la eficacia del proceso enfermero a partir de indicadores de estructura, proceso y resultado estandarizados y relacionados con resultados e intervenciones enfermeras. Desde la aproximación analítica a la calidad de los servicios de salud que describió Donabedian¹⁴, una estructura determinada favorece que el proceso se lleve a cabo de una forma concreta y esto, en consecuencia, da un tipo de resultado (Saura et al., 2007) (Figura 5).

¹⁴ Avedis Donabedian (1919-2000) fue profesor de Salud Pública de la Universidad de Michigan. En 1980 propuso una definición de calidad asistencial que ha sido ampliamente referenciada: "Calidad de la atención es aquella que se espera que pueda proporcionar al usuario el máximo y más completo bienestar después de valorar el balance de ganancias y pérdidas que pueden acompañar el proceso en todas sus partes" (Rupp, 2018)

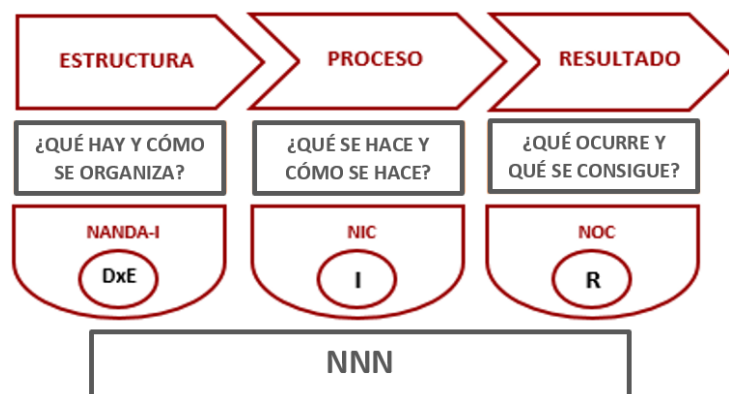


Figura 5. Indicadores de calidad del proceso enfermero a través de NNN

De este modo, independientemente de la terminología utilizada, todas ellas permiten el desarrollo de planes de cuidados completos partiendo de unos resultados esperados capaces de alcanzarse con intervenciones individualizadas, pues prácticamente todas contemplan los mismos componentes clave (Tabla 1.13).

Tabla 1.13. Comparativa entre los Componentes Clave de las Principales Terminologías Enfermeras (Barrientos Trigo, 2015)

COMPONENTES	NNN	ICNP	OMAHA	CCC	PNDS
DxE	Diagnósticos enfermeros	Diagnósticos enfermeros	Esquema de clasificación de problemas	CCC de diagnósticos enfermeros	Diagnósticos
RESULTADOS (R)	Resultados esperados y criterios de resultado	Resultados de pacientes sensibles a enfermería	Escala de evaluación del problema para los resultados	CCC de resultados	Resultados
INTERVENCIONES (I)	Intervenciones y actividades	Intervenciones de enfermería	Esquema de intervención	CCC de intervenciones de enfermería y acciones	Intervenciones

En el contexto español ha surgido una nueva terminología conocida como ATIC Eje diagnóstico, que son las siglas que representan el acrónimo de Arquitectura, Terminología, Interfase, Información, enfermería y Conocimiento. La autora, Juvé-Udina, (2016) afirma que se trata de un lenguaje de interfase, es decir, un lenguaje más

próximo a la manera en que las enfermeras se comunican en su práctica habitual, que está estandarizado y que incorpora conceptos que representan las observaciones sobre el estado de salud, los juicios clínicos y las intervenciones enfermeras, sin embargo, su uso no está tan extendido en el territorio español como las terminologías NNN.

El hecho de que NNN sea aplicado en el ámbito asistencial se debe, en parte, a la normativa legal establecida, donde se especifica que el registro del proceso asistencial del paciente debe ejecutarse utilizando dicha terminología (Real Decreto 1093/2010, de 3 de septiembre, por el que se aprueba el conjunto mínimo de datos de los informes clínicos en el Sistema Nacional de Salud). Una normativa que viene precedida por la regulación del ejercicio de la profesión enfermera y la garantía para documentar los cuidados dejando constancia mediante el registro adecuado. De este modo, según la Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias, la enfermería en el ejercicio de su profesión debe asegurar la continuidad asistencial de los cuidados a sus pacientes, siendo de obligado cumplimiento registrar la documentación asistencial, informativa o estadística que determine el centro de trabajo. Por su parte, la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, estipula que las enfermeras tienen la obligación de cumplimentar los cuidados administrados a los pacientes en la historia clínica, siendo este tipo de registro un derecho del paciente que debe reflejar la planificación y evolución de los cuidados enfermeros. La ley 11/2007, de 22 de junio, de acceso electrónico de los ciudadanos a los Servicios Públicos determinaba que se tenía que ofrecer a los usuarios sistemas de información y de procedimientos en formato electrónico y de fácil acceso para garantizar una adecuada prestación de servicios, pero esa ley está actualmente derogada (Tabla 1.14).

Tabla 1.14. Legislación Sobre Terminología y Registros Enfermeros

ORIGEN	ARTÍCULO	DESCRIPCIÓN
Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente y derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica	15.1	Todo paciente o usuario tiene derecho a que quede constancia, por escrito o en el soporte técnico más adecuado, de la información obtenida en todos sus procesos asistenciales, realizados por el servicio de salud tanto en el ámbito de atención primaria como de atención especializada.
	15.2	El contenido mínimo de la historia clínica será el siguiente: ... m) La evolución y planificación de cuidados de enfermería. n) La aplicación terapéutica de enfermería...
Ley 16/2003 de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud	56	El Ministerio de Sanidad y Consumo establecerá un procedimiento que permita el intercambio telemático de la información que legalmente resulte exigible para el ejercicio de sus competencias por parte de las Administraciones públicas, de acuerdo con lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, y en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.
Ley 44/2003 de ordenación de las profesiones sanitarias	7.2	Corresponde a los Diplomados universitarios en Enfermería la dirección, evaluación y prestación de los cuidados de Enfermería orientados a la promoción, mantenimiento y recuperación de la salud, así como a la prevención de enfermedades y discapacidades.
Real Decreto 1093/2010 por el que se aprueba el conjunto mínimo de datos de los informes clínicos en el Sistema Nacional de Salud	3.1	Los documentos clínicos para los que se establecen un conjunto mínimo de datos son los siguientes: ... g) informe de cuidados de enfermería...con DxE, resultados e intervenciones de enfermería, mediante códigos NANDA-I, NOC, NIC...
	3.2	Los contenidos del informe de cuidados de enfermería podrían ser incluidos en algunos de los informes clínicos enumerados en el apartado 2, en cuyo caso, darán lugar a informes conjuntos del equipo médico-enfermero. En este caso, este informe ha de respetar los contenidos mínimos establecidos en cada uno de los modelos de datos que se integran.

Sin embargo, NANDA-I ha tenido en España una mayor repercusión en el ámbito académico que en el entorno asistencial, generando limitaciones en la integración de la terminología en la práctica (Santos-Ruiz et al., 2011). Resistencias individuales, colectivas e institucionales, formación muy dispar en una profesión que ha sufrido

importantes cambios en el último siglo, una reciente crisis económica que ha limitado la dotación de sistemas de registros informatizados, luchas de poder entre colectivos profesionales, tiempo o recursos son algunos de los elementos que posiblemente hayan contribuido a aumentar la distancia entre los contextos docente y clínico e impedir su aplicación de una manera homogénea (Domingo, Gómez, Torres & Gabaldón, 2005; Lumillo Guitérrez, Fabrellas Padrés, Ruymán Brito Brito, & Romero Sánchez, 2017; Romero-Sánchez et al., 2013; Ulla, 2002).

Pese a las resistencias, no se puede negar que una terminología estandarizada permite describir la disciplina en la que se enmarca y puede usarse para comunicarse entre miembros de diversas especialidades y culturas (González Caballero, 2010). En el contexto de los cuidados enfermeros el uso de una terminología propia ofrece importantes ventajas, permitiendo valorar las respuestas del paciente a los problemas de salud reales o potenciales o crisis vitales, documentando los cuidados para justificar el coste de los servicios enfermeros (Souza e Souza et al., 2013) además, se pueden crear bases de datos para facilitar la gestión de la documentación y contribuir con ello al estudio de los fenómenos de interés de las enfermeras para mejorar los cuidados de los pacientes (Adubi, Olaogun, & Adejumo, 2018).

1.2.3. Validación de diagnósticos enfermeros

La planificación de los cuidados parte de la valoración de la persona y del diagnóstico de sus necesidades. Diagnosticar significa, según el DLE, “recoger y analizar datos para evaluar problemas de diversa naturaleza”; una segunda acepción relaciona íntimamente el concepto con el ámbito de la medicina: “determinar el carácter de una enfermedad mediante el examen de sus signos” (DLE, 2017).

Tradicionalmente se ha reconocido que la actividad diagnóstica está relacionada con la enfermedad, remontándose a las tribus primitivas, concretamente a la figura del chamán-brujo-hechicero-sacerdote (Colliere, 1996; Valls Molins, 2007). De hecho, el diagnóstico de enfermedades desde una perspectiva científica tiene su origen en los médicos hipocráticos, quienes fueron capaces de establecer cuáles debían ser las características para la formulación del mismo: 1. El nombre o la etiqueta utilizada ha de seguir un razonamiento crítico; 2. El medio por el cual la persona llega a una conclusión diagnóstica ha de ser consciente y debe ser aceptado; 3. La definición del diagnóstico ha de ser precisa para que todos los colegas de profesión puedan entenderlo sin confusiones (Laín-Entralgo, 1981). Por el contrario, en el contexto de la disciplina enfermera se han utilizado, tradicionalmente, hipótesis poco comprobadas o nominaciones cuasi-diagnósticas con poca evidencia científica (Aimar, Videla, & Torre, 2006).

Lynda J. Carpenito¹⁵ tuvo una gran repercusión, sobre todo a nivel académico, cuando describió el término DxE como “una respuesta humana de un individuo o grupo, que la enfermera puede identificar legalmente y para el cual puede ordenar intervenciones definitivas con el objetivo de mantener el estado de salud o reducir, eliminar o prevenir alteraciones”. Desde entonces se ha entendido el concepto de DxE como un juicio clínico sobre las respuestas del individuo, de la familia o de la comunidad, a problemas de salud o procesos vitales, reales o potenciales, que proporciona la base para la selección de intervenciones de enfermería oportunas para conseguir unos resultados de

¹⁵ Lynda Juall Carpenito es reconocida a nivel mundial por su aportación del modelo bifocal en la enfermería para diferenciar entre aquellos problemas que las enfermeras detectan y resuelven desde un rol autónomo, de aquellos que, pese a que son detectados por las mismas enfermeras, éstas los abordan desde un rol de colaboración.

los que se considera responsable a la propia enfermera (Renpenning, SozWiss, Denyes, Orem, & Taylor, 2011).

De este modo, y en comparación con la disciplina médica, mientras que el DxE describe una respuesta humana, física, psicológica, sociocultural o espiritual a una enfermedad o cualquier otra situación relacionada con la salud de un individuo, familia o comunidad, el diagnóstico médico se centra solo en respuestas fisiopatológicas específicas. De lo que se deduce que un DxE es dinámico y puede variar a medida que cambia la respuesta de aquella persona, pese a que la patología sea la misma; el diagnóstico médico, en cambio, persiste en el paciente en tanto que dura el proceso patológico (Berman et al, 2008).

El DxE tiene similitudes con el diagnóstico médico, pues ambos buscan una estandarización que permita nombrar la realidad de una manera similar a partir de una etiqueta (Alfaro-LeFevre & Luis Rodrigo, 2014; Laín-Entralgo, 1981). Pero de manera articular, los DxE ofrecen importantes ventajas, permitiendo centrar el ámbito de actuación, disminuyendo la variabilidad, evitando ambigüedades, y permitiendo una mejor evaluación de la eficacia de la atención prestada (Clancy, Delaney, Morrison, & Gunn, 2006; Gómez Arcas & Terol Fernández, 2003; Jones, Lunney, Keenan, & Moorhead, 2010; Thoroddsen, Ehnfors, & Ehrenberg, 2010; Tirado Pedregosa et al., 2011).

La clasificación NANDA-I 2015-2017 incorpora más de 230 DxE que se encuentran en continua revisión para garantizar su rigurosidad y precisión. De hecho, son cada vez más numerosos los estudios sobre DxE diseñados con el objetivo de valorar su validez, es decir su aplicabilidad en el ámbito asistencial, y determinar su nivel de evidencia

(Juvé Udina, 2012; Levin, Krainovitch, Bahrenburg, & Mitchell, 1989; Linch et al., 2015; Lopes et al., 2013; Paans et al., 2011; Pehler, 2016).

Uno de los principales objetivos para lograr esa rigurosidad en investigación es asegurar un nivel de evidencia científica adecuado, entendiendo que el nivel de evidencia expresa la fortaleza del diseño de la investigación. Si bien existen distintas escalas para determinar los niveles de evidencia que se quieren adquirir en un estudio de investigación, una de las más difundidas es la propuesta por el Oxford Centre for Evidence-Based Medicine (OCEBM), que se puede consultar en la tabla 1.15 (Manterola & Zavando, 2009).

Tabla 1.15. Niveles de Evidencia del OCEBM

NIVEL	DESCRIPCIÓN
A/1a	Revisión sistemática de ensayos clínicos aleatorizados, con homogeneidad
A/1b	Ensayo clínico aleatorizado con intervalo de confianza estrecho
A/1c	Práctica clínica
B/2a	Revisión sistemática de estudios de cohortes, con homogeneidad
B/2b	Estudio de cohortes o ensayo clínico aleatorizado de baja calidad
B/2c	Estudios ecológicos
B/3a	Revisión sistemática de estudios de casos y controles, con homogeneidad
B/3b	Estudio de casos y controles
C/4	Serie de casos o estudios de cohortes y de casos y controles de baja calidad
D/5	Opinión de expertos sin valoración crítica explícita, o basados en la fisiología

No obstante, como este estudio está enmarcado en los DxE de la terminología NANDA-I, era necesario explorar cuáles son sus directrices para describir los niveles de evidencia que se pueden alcanzar. Dicha clasificación jugó un papel relevante a partir de los años 70 en el desarrollo de la terminología de DxE estandarizados (Wong, 2008) y durante los años 90, profesionales inquietos por hacer avanzar la profesión trabajaron e investigaron sobre la validación y utilización de los DxE en la práctica asistencial para

augmentar esos niveles de evidencia (Fehring, 1987; Gordon, 2003; Ohrt, 1990; Ríos, Delaney, Kruckeberg, Chung, & Mehmert, 1991).

Así, NANDA-I tiene descritos tres niveles (Tabla 1.16), siendo el tercero el que aporta mayor evidencia por contemplar la validación clínica de los DxE aplicados en pacientes y, en consecuencia, confirmar su utilidad en la práctica asistencial (Herdman et al., 2015).

Tabla 1.16. Niveles de Evidencia Científica de NANDA-I, edición 2015-2017 (Herdman et al., 2015)

NIVEL DE EVIDENCIA	TIPO DE ESTUDIO
Nivel 1	1.1 Diseño de la etiqueta del DxE
	1.2 Diseño de la etiqueta y la definición del DxE
Nivel 2	2.1 Diseño de la etiqueta, la definición, las CD y los FR o factores de riesgo con aportación de referencias bibliográficas
	2.2 Análisis conceptual
	2.3 Estudios de consenso con expertos relacionados con el uso de diagnósticos
Nivel 3	3.1 Síntesis de investigaciones en la literatura
	3.2 Estudios clínicos relacionados con el diagnóstico, pero no generalizables a la población
	3.3 Estudios clínicos bien diseñados con muestras de pequeño tamaño
	3.4 Estudios clínicos bien diseñados, con muestra aleatoria de tamaño suficiente para permitir la generalización de la población en general

Validar significa “dar algo como válido, como útil, ratificarlo, que tenga fuerza y consistencia” (DLE, 2017). Se trata de un concepto universal, y en consecuencia el significado es el mismo cuando se hace referencia a una validación de terminología enfermera, donde lo que se persigue es determinar la precisión de lo que se mide, en este caso la precisión del DxE (Chaves, Carvalho, Terra, & Souza, 2010).

En el contexto de la investigación en validación de DxE, se han observado en la literatura tres tipos posibles de estudios de validez: 1. Estudios de validez de contenido,

que expresan la representatividad del conjunto de elementos que constituyen el fenómeno medido y que se expresa a través del Índice de Validez de Contenido Diagnóstico (IVCD), oscilando entre +1 y -1 (es decir, a mayor valor, mayor validez); 2. Estudios de validez de criterio, que determinan el grado en el que aquello que es medido correlaciona con variables ajenas, teniendo en cuenta que el criterio es esa variable distinta (el resultado es el coeficiente de validez, que indica la correlación entre dichas variables); y 3. Estudios de validez de constructo, definiéndose el constructo como un concepto inobservable, pretenden medir si la definición operacional de una variable refleja realmente el significado teórico verdadero del concepto; estos últimos son estudios de validez muy complejos, por la dificultad en observar directamente el constructo, y por requerir la combinación de varios métodos (Guirao-Goris, Ferrer Ferrándiz, & Montejano Lozoya, 2016).

La validación de contenido ha sido el tipo de estudio más ampliamente desarrollado en el contexto de los DxE, para lo cual se han identificado diferentes metodologías de investigación, aunque la tendencia es ir combinando o fusionando entre sí estas metodologías para lograr mayor evidencia y aplicabilidad (Carrillo González & Rubiano Mesa, 2007; Lopes, Silva, & Araujo, 2013) (Tabla 1.17).

Tabla 1.17. Validación de Diagnósticos Enfermeros (Cañón-Montañéz & Rodríguez-Acelas, 2010)

TIPO DE VALIDACIÓN	OBJETIVOS	METODOLOGÍA
Validez de contenido	Evaluar la adecuación o representatividad de las CD o el resto de los elementos del DxE	Modelo Fehring
		Metodología Q
		Método Delphi
		Modelo de Estimación de la Magnitud
Validez de criterio	Comparar el grado en el que los elementos de un DxE correlacionan con variables ajenas	Metodología de Casos y Controles
Validez de constructo	Examinar si la definición operativa de una variable mide adecuadamente un concepto	Técnica de los Grupos Conocidos
		Técnica del contraste de hipótesis
		Técnica de las matrices multi-rasgo multi-método
		Análisis factorial

A continuación, se describen brevemente algunas de las metodologías que tradicionalmente se han aplicado en la validación de contenido de DxE:

Modelo de Fehring: Plantea tres modelos para la validación de los DxE (Riviera Romero, Patoriza Galán, Díaz Perianez, & Hilario Huapaya, 2013):

Validación de contenido diagnóstico: Consiste en evaluar el grado de adecuación de los elementos de un DxE obteniendo la opinión de un grupo de enfermeras consideradas expertas. Inicialmente se utilizó para evaluar la pertinencia de las CD asignadas a un DxE, pero estudios posteriores han señalado la importancia de reforzar la validación evaluando el resto de los componentes del DxE (Escalada-Hernández, 2015). El resultado de este tipo de validación es la obtención de un índice de validez de contenido diagnóstico, que describe cuantitativamente el grado de representatividad de cada elemento del DxE, pudiendo seleccionar las características mayores de una categoría diagnóstica.

Validación clínica diagnóstica: Los elementos que han sido sometidos a la validación de contenido previa se trasladan a la práctica asistencial para que sean esta vez evaluados por las enfermeras expertas y puedan corroborar su representatividad con el DxE seleccionado y con el paciente presente.

Validación diagnóstica diferencial: Se desarrolla cuando existen diagnósticos con significados muy similares, con la intención de poder establecer claras diferencias entre el contenido y la aplicabilidad de los mismos.

Este modelo permite desarrollar tanto una validación de contenido, como una validación clínica, pero haciéndolo a partir de los componentes de los dos DxE a la vez.

Pese a que es un modelo que proporciona mayor rigurosidad a la validación de DxE que pueden ser confundidos, es poco conocido y aplicado (Caldeira, Chaves, Carvalho, & Vieira, 2012).

Metodología Q: Tiene sus orígenes en psicología, a partir de William Stephenson en 1935. Es un método que puede usarse con pacientes y sus familias para estudiar sus perspectivas a partir de las experiencias de los cuidados recibidos, sus actitudes, percepciones, sentimientos y valores. Se trata de un conjunto de técnicas (entrevistas en grupos focales, búsqueda de literatura gris y académica y/u observación) para seleccionar los ítems que posteriormente serán seleccionados e interpretados posibilitando el estudio de la subjetividad de los individuos que participan.

Al basarse en la perspectiva del paciente, encaja perfectamente para adecuar la capacidad de diagnosticar de la enfermera a las respuestas del paciente desde la evidencia (Akhtar-Danesh, Baumann, & Cordingley, 2008; Simons, 2013).

Método Delphi: Es un procedimiento habitual para desarrollar estudios de validación de contenido. Se basa en la opinión de jueces expertos en el tema que se pretende estudiar y se utiliza para obtener la opinión más consensuada posible en relación con un determinado objetivo de investigación. Las principales características de esta técnica es que el grupo puede ser muy heterogéneo, garantiza el anonimato entre los participantes, y se produce una iteración y realimentación controlada, permitiendo que los expertos conozcan todos los puntos de vista y los puedan ir modificando (Gil-Gómez De Liaño & Pascual-Ezama, 2012).

Modelo de Estimación de la magnitud: Es un método que tiene sus orígenes en la psicofísica directa de Stevens (Piñeda & Scherman, 2016). Aplicada al ámbito de los DxE consiste en ofrecer a un grupo de expertos un conjunto de ítems que deben puntuar

numéricamente determinando la magnitud de la sensación que produce cada uno de ellos, siendo normalmente estímulos de intensidad variable (Carvajal, Centeno, Watson, Martínez, & Sanz Rubiales, 2011). Cada experto asigna un número a la sensación que produce cada estímulo, teniendo en cuenta siempre un valor de referencia inicial (Carvajal et al., 2011). Una de las limitaciones de este modelo es la subjetividad de la respuesta dada por los expertos, puesto que la respuesta ante un estímulo no puede considerarse acertada o no, sino un juicio de valor (Pizarro, Gorgorió, & Albarracín, 2016).

En general, todas estas técnicas no acaban de ser exactas y presentan algunas limitaciones relacionadas con la dificultad en concretar los criterios para la selección de expertos, con el uso de instrumentos de medida de confianza, con la subjetividad de los DxE en sí, o con el hecho de no poder asegurar que los elementos de un diagnóstico presentes en un paciente no estén también en otras personas que no tienen ese diagnóstico (Lopes et al., 2013).

De esta manera, para la primera fase de la investigación se ha escogido la estructura metodológica del modelo de Fehring de validez de contenido de un diagnóstico NANDA-I a partir de varias premisas: claridad, coherencia y capacidad de intervención; o lo que es lo mismo, que la etiqueta y la definición sean inteligibles, fáciles de comprender, que expresen de forma exacta el significado del diagnóstico sin recurrir a los términos empleados en la propia etiqueta, y que la enfermera pueda intervenir de forma independiente sin la participación de otro profesional (Asociación Española de Nomenclatura y Taxonomía de Diagnósticos de Enfermería, 2008).

1.2.4. El diagnóstico enfermero NANDA-I *Ansiedad ante la muerte* (00147)

Una enfermera capaz de detectar un DxE asegurará un plan de cuidados adaptado a las necesidades y a las particularidades del paciente que lo presenta. Pero si las enfermeras tienen dificultades para detectar problemas será difícil abordarlos y, en consecuencia, dar solución a las necesidades de las personas (Sampaio & Guedes, 2012).

Existen distintos factores que condicionan el uso de la terminología NANDA-I, siendo los más habituales en la literatura los que tienen que ver con la actitud de las enfermeras y con dificultades operativas para su utilización. Con respecto al primero de estos factores, Romero-Sánchez y Paloma-Castro (2014) inciden en que las actitudes que muestren las enfermeras hacia los DxE influirán en el uso que se haga de ellos, pues lo que las personas sienten o piensan con respecto a determinados aspectos influirá en el comportamiento con respecto a los mismos. Para poner solución a esta limitación, los autores proponen implementar programas de formación enfocados a familiarizar a las enfermeras con el lenguaje enfermero y capacitarlas para su utilización (Romero-Sánchez et al., 2013). Y en cuanto a las dificultades operativas para su uso, existen escasas referencias respecto a la implantación real de los lenguajes normalizados en la práctica asistencial (Strudwick & Hardiker, 2016). Si una respuesta humana no está contemplada en la clasificación, no está bien definida, o si no contiene CD o FR adecuados, resultará difícil, incluso imposible, darle solución desde una perspectiva enfermera (Muñoz Jiménez, 2017).

Este es el caso del DxE *Ansiedad ante la muerte* (00147), publicado por primera vez en la Taxonomía NANDA-I 2001-2002, que definía esta etiqueta en su edición en español como “aprensión, preocupación o miedo relacionado con la muerte o con la agonía”

(NANDA, 2001). Asimismo, incorporaba algunas CD, pero omitía posibles FR, tal y como muestra la tabla 1.18.

Tabla 1.18. Definición y Características Definitorias del Diagnóstico Enfermero 00147 Ansiedad ante la Muerte (NANDA, 2001)

ANSIEDAD ANTE LA MUERTE (00147) (Taxonomía NANDA-I 2001-2002)	
DEFINICIÓN	Aprensión, preocupación o miedo relacionado con la muerte o con la agonía
CARACTERÍSTICAS DEFINITORIAS	<ul style="list-style-type: none"> • Preocupación sobre el impacto de la propia muerte sobre las personas allegadas • Impotencia ante los temas relacionados con la agonía • Miedo a la pérdida física o de las capacidades mentales durante la agonía • Anticipación de dolor relacionado con la agonía • Tristeza profunda • Miedo al proceso de morir • Preocupación por sobrecargar a los cuidadores a medida que la enfermedad terminal incapacite a la persona • Preocupaciones sobre el encuentro con el creador o sentimientos de duda sobre la existencia de un Dios o un ser superior • Pérdida total de control sobre cualquier aspecto de la propia muerte
FACTORES RELACIONADOS	Pendiente de desarrollo

Ante esta situación, es obvio que el DxE NANDA-I *Ansiedad ante la muerte* (00147) resultaba incompleto, y que la definición no mostraba con exactitud el significado del concepto ansiedad, pues incorporaba en la explicación un término similar: el miedo. De este modo, la definición no delimita claramente las diferencias entre ambos conceptos.

Pichot, (1987), se refiere a la ansiedad como “una tensión anticipatoria ante una amenaza causada por un evento indeterminado que provoca un sentimiento molesto de incertidumbre; la causa u objeto de la ansiedad no es conocido por el sujeto, a diferencia del objeto o causa del temor, que sí es identificable”. Por lo tanto, si la ansiedad no tiene una causa claramente identificable, la definición propuesta por NANDA-I en la edición 2001-2002 resultaba inadecuada, pues incluía dentro de la definición el concepto miedo que, aunque igual que la ansiedad supone una anticipación y tensión desagradable, el objeto o causa del mismo es un estímulo claramente identificable.

Se inició así una revisión de la literatura en torno a los conceptos ansiedad y temor, que concluyó con una propuesta a NANDA-I para que modificase la definición del DxE *Ansiedad ante la muerte* (00147) que aparecía en la clasificación 2001-2002 y que inducía a confusión. La definición propuesta fue “Reacción emocional producida por la percepción de señales de peligro o amenaza, reales o imaginadas, que se experimentan como una sensación de catástrofe inminente, aunque en sí mismos no lleguen a constituir una amenaza directa de muerte”.

En la reunión del Comité para el Desarrollo de Diagnósticos (CDD) de febrero de 2005, NANDA-I sometió a consideración el nuevo DxE, aceptando la modificación de parte de la definición (en la traducción continuaba apareciendo el concepto temor) y la inclusión de los FR que también se aportaban en la propuesta. Pero no se aceptaron los cambios planteados para las CD, que continuaban siendo poco apropiadas según la literatura consultada y podían generar confusión en su utilización. Una adaptación de la nueva definición, así como los nuevos FR fueron publicados en la clasificación de NANDA-I 2007-2008 (NANDA-I., 2008) (Tabla 1.19).

Tabla 1.19. Revisión del Diagnóstico Enfermero *Ansiedad ante la muerte* (00147) en la Edición en Español de NANDA-I 2007-2008

DEFINICIÓN	
Sensación vaga e intranquilizadora de malestar o temor provocada por la percepción de una amenaza real o imaginada para la propia existencia	
CARACTERÍSTICAS DEFINITORIAS	FACTORES RELACIONADOS
Expresa preocupación por sobrecargar al cuidador	Anticipación de consecuencias adversas derivadas de la anestesia general
Expresa tristeza profunda	Anticipación del impacto de la propia muerte sobre los demás
Expresa temor a desarrollar una enfermedad terminal	Anticipación de dolor
Expresa temor a perder capacidades mentales durante la agonía	Anticipación de sufrimiento
Expresa temor al dolor relacionado con la agonía	Confrontamiento de la realidad de una enfermedad terminal
Expresa temor a una muerte prematura	Discusiones sobre el tema de la muerte
Expresa temor al proceso de la agonía	Experimentar el proceso de agonía
Expresa temor a una agonía prolongada	Experiencia cercana a la muerte
Expresa temor al sufrimiento relacionado con la agonía	Rechazo de la propia mortalidad
Expresa sentirse impotente ante la agonía	Observaciones relacionadas con la muerte
Expresa pensamientos negativos relacionados con la muerte y la agonía	

Continuación Tabla 1.19

CARACTERÍSTICAS DEFINITORIAS	FACTORES RELACIONADOS
Expresa pensamientos negativos relacionados con la muerte y la agonía Expresa preocupación por el impacto de la propia muerte sobre las personas significativas	Rechazo de la propia mortalidad Observaciones relacionadas con la muerte Percepción de proximidad de la muerte Incertidumbre sobre el encuentro con un poder superior Incertidumbre sobre la existencia de un poder superior Incertidumbre sobre la vida después de la muerte Incertidumbre sobre el pronóstico

La respuesta humana que expresa la ansiedad y la ansiedad ante la muerte se recoge también en otras clasificaciones enfermeras (Tabla 1.20), lo que implica que son una necesidad que muestran los pacientes y a la que las enfermeras deben dar respuesta.

Tabla 1.20. Los Diagnósticos *Ansiedad* y *Ansiedad ante la muerte* en las Principales Clasificaciones de Lenguajes Enfermeros

CLASIFICACIÓN	ANSIEDAD	ANSIEDAD ANTE LA MUERTE
NNN	<p>NANDA-I:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Código: 00146 • Definición: Sensación vaga e intranquilizadora de malestar o amenaza acompañada de una respuesta autónoma (el origen del cual con frecuencia es inespecífico o desconocido para la persona); sentimiento de aprensión causado por la anticipación de un peligro. Es una señal de alerta que advierte de un peligro inminente y permite a la persona tomar medidas para afrontar la amenaza. • Nivel Evidencia: No está contemplado. <p>NIC: 64 intervenciones para este diagnóstico. NOC: 57 resultados para este diagnóstico.</p>	<p>NANDA-I:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Código: 00147 • Definición: Sensación vaga e intranquilizadora de malestar o temor provocada por la percepción de una amenaza real o imaginada para la propia existencia • Nivel Evidencia: 2.1/3 <p>NIC: 37 intervenciones para este diagnóstico. NOC: 28 resultados para este diagnóstico.</p>
ICNP	<p>Diagnóstico:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Código: 10002429 • Descripción: Emoción negativa: sentimientos de amenaza, peligro o angustia • Eje: Foco • Año aparición: No aparece <p>Intervenciones: 2 intervenciones para este diagnóstico Resultados: 3 resultados para este diagnóstico</p>	<p>Diagnóstico:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Código: 10041001 • Descripción: Ansiedad • Eje: Foco • Año aparición: 2013 <p>Intervenciones: 2 intervenciones para este diagnóstico Resultados: 3 resultados para este diagnóstico</p>
OMAHA-System	<p>Problem Classification Scheme: No está presente</p> <p>Intervention Scheme: Se intuyen 2 intervenciones: Habilidades de afrontamiento; y Técnicas de relajación/respiración.</p> <p>Problem Rating Scale for Outcomes: No está presente el problema.</p>	<p>Problem Classification Scheme: No está presente</p> <p>Intervention Scheme: Se intuyen 2 intervenciones: Cuidados al final de la vida; y Cuidados espirituales.</p> <p>Problem Rating Scale for Outcomes: No está presente el problema.</p>

Continuación Tabla 1.20

CLASIFICACIÓN	ANSIEDAD	ANSIEDAD ANTE LA MUERTE
CCC	Diagnóstico: <ul style="list-style-type: none"> • Componente: Autoconcepto • Código: 40.0 • Concepto: Ansiedad • Definición: Sensación de angustia o aprensión cuya fuente es desconocida. Intervenciones: 6 intervenciones para este diagnóstico. Resultados: 3 formatos de objetivos posibles.	Diagnóstico: <ul style="list-style-type: none"> • Componente: Afrontamiento • Código: 10.0 • Concepto: Proceso de muerte • Definición: Respuestas físicas y conductuales asociadas con la muerte. Intervenciones: 6 intervenciones para este diagnóstico. Resultados: 3 formatos de objetivos posibles.
PNDS	Diagnóstico: <ul style="list-style-type: none"> • Definición: Un aumento en la frecuencia cardíaca y respiratoria y una presión de presión arterial elevada pueden ser signos de ansiedad. El paciente puede sentirse nervioso o tenso y no ser capaz de concentrarse o retener información. Los pacientes no siempre pueden identificar la causa exacta de su ansiedad. Intervenciones: Se plantean 4 intervenciones que no difieren de las de temor.	No lo contempla
ATIC	Código: 10000238 Definición: la persona presenta un sentimiento de aprensión de origen inespecífico, acompañado de una respuesta del sistema nervioso autónomo, ante la percepción de una amenaza o la anticipación de un peligro Sinónimos: Angustia Última actualización: 2017	Código: 10000244 Definición: La persona presenta un sentimiento de aprensión, habitualmente intenso, de marcada inquietud y sensación de inseguridad, que puede acompañarse de una respuesta del sistema nervioso autónomo, en situaciones de percepción de una amenaza a la propia vida Sinónimos: Sin sinónimos Última actualización: 2015

No obstante, las enfermeras muestran dificultad para aplicar el diagnóstico en el contexto clínico (Benítez del Rosario et al., 2002; Shimomai et al., 2016), pese a que, junto al diagnóstico NANDA-I *Ansiedad* (00146), sea uno de los problemas de mayor incidencia en pacientes que se encuentran en el momento del final de sus vidas (González-Rodríguez, Martelo-Baro, & Bas-Sarmiento, 2017; Lodhi et al., 2014). Por otro lado, probablemente la dificultad en la comprensión de los constructos teóricos, unido a las distintas traducciones a las que se someten, o a los aspectos culturales que envuelven a estos conceptos condicionen, en general, el uso de las taxonomías enfermeras (Muñoz Jiménez, 2017).

1.2.5. El *Temor al proceso de morir* como propuesta de diagnóstico enfermero NANDA-I

La revisión del DxE *Ansiedad ante la muerte* (00147) y la aceptación de sus FR sirvió como estímulo para iniciar un estudio cuya finalidad era diseñar la propuesta de un nuevo DxE a NANDA-I. Si la clasificación incluye el DxE *Ansiedad ante la muerte* (00147), adquiriría cierta coherencia que constara también el DxE *Temor al proceso de morir*, con el objetivo de delimitar claras diferencias entre ellos y favorecer su aplicabilidad de manera rigurosa en el contexto asistencial.

El proyecto fue financiado con una beca otorgada por el Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona (COIB) con referencia PR5378/11 al Grup de Recerca Cures Infermeres al FInal de la Vida (GR-CIFIVI¹⁶), y consistió en el desarrollo de la propuesta. Se nombró y se definió el nuevo DxE *Temor al proceso de morir*, seleccionando los posibles FR y las CD más adecuadas. Además, se identificaron las intervenciones enfermeras susceptibles de estar relacionadas con el DxE propuesto, mediante la metodología de grupo nominal (Tabla 1.21).

Tabla 1.21. Propuesta Inicial de Componentes para el DxE *Temor al Proceso de Morir* del GR-CIFIVI

DEFINICIÓN	
Aprensión, preocupación o malestar relacionados con el dolor, el sufrimiento, las pérdidas, la incapacidad o dependencia, físicas o emocionales, que implica el proceso de morir y la agonía	
INTERVENCIONES ENFERMERAS	
VALORACIÓN INICIAL	<ul style="list-style-type: none"> • Establecer relación de confianza • Preguntar si hay predisposición para hablar del miedo • Preguntar motivo de miedo en ese momento • Cuantificar intensidad del miedo con escalas tipo EVA • Valorar lenguaje verbal y no verbal • Valorar síntomas relacionados con el temor • Preguntar grado de información recibida tanto al paciente como a la familia • Preguntar acerca de experiencias previas sobre la muerte y cómo se habían gestionado (tipo de recursos utilizados)

¹⁶ GR-CIFIVI es el acrónimo que describe al grupo de investigación en Cuidados enfermeros al final de la vida, un equipo de profesores investigadores reconocido por la Escuela Universitaria de Enfermería Gimbernat adscrita a la Universitat Autònoma de Barcelona cuya línea de investigación gira en torno a los cuidados al final de la vida. Este grupo ha participado en actividades y publicaciones realizadas dentro de la Xarxa Catalana de Recerca Infermeria de Salut Mental i Addiccions, una agrupación de 80 enfermeras que pertenecen a 9 grupos de investigación de 9 instituciones diferentes con el objetivo de aportar evidencia científica de la efectividad, la utilidad y la eficiencia de los cuidados enfermeros en el ámbito de la salud mental y las adicciones. Esta red catalana de investigación se constituyó el 18 de octubre de 2004 y posteriormente recibió el reconocimiento oficial por parte de la Generalitat de Catalunya (Resolución del 15 de noviembre de 2004, Número Expediente: 2004XT 00006).

Continuación Tabla 1.21

INTERVENCIONES ENFERMERAS	
VALORACIÓN INICIAL	<ul style="list-style-type: none"> • Preguntar qué puede ayudar a disminuir el temor • Valorar situación familiar/relaciones familiares • Valorar si la familia ha de estar presente o no
INTERVENCIÓN TERAPÉUTICA	<ul style="list-style-type: none"> • Mostrar disposición para hablar • Escucha activa aplicando técnicas de comunicación que favorezcan la expresión de sentimientos relacionadas con el temor • Mostrarse empático • Counselling • Técnica de respuesta retórica • Estar a su lado; que no se sienta solo • Informar de nuestra disponibilidad si lo necesita • Dar tiempo y espacio respetando su ritmo • Proporcionar terapias complementarias • Elaborar el plan de cuidados anticipado, si es necesario, a paciente y familia • Identificar al profesional referente que hace la valoración o con quien puede conectar para expresarse mejor
INFORMACIÓN/EDUCACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> • Utilizar el recurso de “verdad acumulativa” (información a demanda según sus necesidades/capacidades de asimilación de la información) tanto al paciente como a la familia, con lenguaje comprensible y adaptado • No mentir y ser honestos; no negar • Dar respuesta sus inquietudes/dudas/preguntas con el tiempo que necesite (paciente y familia) • Informar a paciente y familia de qué pasa y qué hacer cuando pasa, en relación al proceso de muerte (síntomas como el dolor, fármacos, a nivel emocional...) • Informar de la conveniencia de compartir sus temores con la familia si lo considera adecuado • Orientar sobre cómo solucionar temas pendientes (trámites legales, restablecer relaciones rotas) • Informar de la existencia de un testamento vital/voluntades anticipadas y cómo confeccionarlo • Informar a paciente y familia de la existencia de soporte emocional profesional durante y después del proceso de morir
ENTORNO	<ul style="list-style-type: none"> • Adecuar visitas a las necesidades o preferencias del paciente • Tener en cuenta sus valores, creencias o culturas • Respetar la privacidad del paciente y la familia • Permitir la accesibilidad de objetos personales, seres queridos, animales de compañía... • Favorecer su comodidad • Mantener/respetar sus hábitos, rutinas y horarios • Ajustar los cuidados de enfermería a sus hábitos, rutinas y horarios • Implicar a la familia en los cuidados de enfermería • Adecuar el espacio a sus necesidades • Procurar ambiente tranquilo
EVALUACIÓN DE LA EFICACIA	<ul style="list-style-type: none"> • Averiguar, preguntando al paciente, si el temor está controlado o va disminuyendo • Monitorización EVA a medida que las actividades se van desarrollando • Valoración de la variación de la sintomatología • Observación del lenguaje no verbal del paciente

El objetivo fue detectar cuáles podrían ser los cuidados enfermeros relacionados con el DxE para justificar su propuesta, pero para contextualizar el diagnóstico, se hacía preciso enmarcarlo según la estructura de NANDA-I, determinando el dominio y la clase a la que podría pertenecer (Tabla 1.22).

Por dominio se entiende el nivel más abstracto de la clasificación que define un área de funcionamiento o comportamiento determinado de una persona, para intentar reflejar

una unidad en el significado de varios diagnósticos. Y la clase, que representa el nivel más concreto de la clasificación, identifica aspectos más específicos del dominio al que pertenece y refleja el concepto o elemento fundamental del diagnóstico (Herdman et al., 2015).

Tabla 1.22. Dominios y Clases en la Clasificación NANDA-I 2015-2017 (Herdman et al., 2015)

DOMINIO	CLASE
PROMOCIÓN DE LA SALUD: Toma de conciencia del bienestar o normalidad de las funciones y estrategias usadas para mantener el control y fomentar el bienestar y la normalidad del funcionamiento.	1. Toma de conciencia de la salud 2. Manejo de la salud
NUTRICIÓN: Actividades de ingerir, asimilar y usar los nutrientes en fin de mantener y reparar los tejidos y producir energía.	1. Ingestión 2. Digestión 3. Absorción 4. Metabolismo 5. Hidratación
ELIMINACIÓN: Secreción y excreción de los productos corporales de deshecho.	1. Sistema urinario 2. Sistema gastrointestinal 3. Sistema tegumentario 4. Sistema pulmonar
ACTIVIDAD/REPOSO: Producción, conservación, gasto y equilibrio de los recursos energéticos.	1. Reposo/Sueño 2. Actividad/Ejercicio 3. Equilibrio de la energía 4. Respuestas cardiovasculares y respiratorias
PERCEPCIÓN/COGNICIÓN: Sistema de procesamiento de la información humana incluyendo la atención, orientación, sensación, percepción, cognición y comunicación.	1. Atención 2. Orientación 3. Sensación/Percepción 4. Cognición 5. Comunicación
AUTOPERCEPCIÓN: Conciencia del propio ser.	1. Autoconcepto 2. Autoestima 3. Imagen corporal
ROL Y RELACIONES: Conexiones y asociaciones negativas y positivas entre personas o grupos de personas y los medios por los que se demuestran tales conexiones.	1. Roles de cuidador 2. Relaciones familiares 3. Desempeño del rol
SEXUALIDAD: Identidad sexual, función sexual y reproducción.	1. Identidad sexual 2. Función sexual 3. Reproducción
AFRONTAMIENTO Y TOLERANCIA AL ESTRÉS: Forma de hacer frente a los acontecimientos/procesos vitales.	1. Respuesta postraumática 2. Respuesta de afrontamiento 3. Estrés neurocompartamental
PRINCIPIOS VITALES: Principios que subyacen en la conducta, pensamientos y reacciones sobre los actos, costumbres o instituciones contemplados como verdaderos o poseedores de un valor intrínseco.	1. Valores 2. Creencias 3. Congruencia de las acciones con los valores y creencias
SEGURIDAD Y PROTECCIÓN: Ausencia de peligro, lesión física o trastorno del sistema inmunitario, preservación de las pérdidas y preservaciones de la protección y seguridad.	1. Infección 2. Lesión física 3. Violencia 4. Peligros ambientales 5. Procesos defensivos 6. Termorregulación
CONFORT: Sensación de bienestar o comodidad física, mental o social.	1. Confort físico 2. Confort ambiental 3. Confort social
CRECIMIENTO Y DESARROLLO: Aumento apropiado para la edad en las dimensiones físicas, maduración de los sistemas corporales, o progreso a través de las etapas de desarrollo.	1. Crecimiento 2. Desarrollo

Así, la propuesta de DxE NANDA-I *Temor al proceso de morir* se enmarcaría en el dominio 9: afrontamiento/tolerancia al estrés; y en la clase 2: respuestas de afrontamiento. Al igual que el DxE NANDA-I *Ansiedad ante la muerte* (00147) explorado en la investigación.

No obstante, surgían aún preguntas en torno a las CD y los FR específicos para la nueva propuesta, pues muchos de estos elementos tenían similitudes con las CD y los FR del DxE NANDA-I *Ansiedad ante la muerte* (00147). Y esto fue lo que motivó la realización de la tesis que se presenta, pues se hacía preciso descubrir cuáles son las manifestaciones específicas para cada una de las respuestas humanas que se tratan en esta investigación.

Con el objetivo de identificar todos los componentes y características para la nueva propuesta de diagnóstico, se han consultado las respuestas humanas que expresan el temor y el temor ante el proceso de morir en otras clasificaciones enfermeras, pero no todas ellas los incorporan (Tabla 1.23).

Tabla 1.23. El Temor y el Temor al Proceso de Morir en las Principales Clasificaciones de Lenguajes Enfermeros

CLASIFICACIÓN	TEMOR	TEMOR AL PROCESO DE MORIR
NNN	<p>NANDA-I:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Código: 00148 • Definición: Respuesta a la percepción de una amenaza que se reconoce conscientemente como un peligro. • Nivel Evidencia: No se contempla. <p>NIC: 46 intervenciones para este diagnóstico. NOC: 37 resultados para este diagnóstico.</p>	No lo contempla
ICNP	<p>Diagnóstico:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tipo: Miedo • Código: 10007738 • Descripción: Emoción negativa: sentirse amenazado, en peligro o angustiado debido a causas conocidas o desconocidas, y algunas veces acompañado de una pelea fisiológica o una respuesta de huida • Año aparición: 1ª versión CCC <p>Intervenciones: 3 intervenciones para este diagnóstico. Resultados: 2 resultados para este diagnóstico.</p>	<p>Diagnóstico:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tipo: Miedo a la muerte • Código: 10026541 • Descripción: Miedo • Año aparición: 2ª versión CCC <p>Intervenciones: 3 intervenciones para este diagnóstico. Resultados: 3 resultados para este diagnóstico.</p>

Continuación Tabla 1.23

CLASIFICACIÓN	TEMOR	TEMOR AL PROCESO DE MORIR
OMAHA-System	Problem Classification Scheme: No está presente Intervention Scheme: Se intuyen 3 intervenciones Problem Rating Scale for Outcomes: No está presente el problema.	Problem Classification Scheme: No está presente Intervention Scheme: Se intuyen 7 intervenciones Problem Rating Scale for Outcomes: No está presente el problema.
CCC	Diagnóstico: <ul style="list-style-type: none"> • Componente: Autoconcepto • Código: 41.0 • Concepto: Miedo • Definición: Sensación de temor o angustia cuya causa puede identificarse. Intervenciones: Se contemplan 5 intervenciones relacionadas con el auto concepto, basadas principalmente en la salud mental Resultados: No hay objetivos específicos para el Temor	Diagnóstico: <ul style="list-style-type: none"> • Componente: Afrontamiento • Código: 10.0 • Concepto: Proceso de muerte • Definición: Respuestas físicas y conductuales asociadas con la muerte. Intervenciones: Se contemplan 10 intervenciones de afrontamiento físico, psíquico, social y emocional Resultados: No hay objetivos específicos para el Temor al proceso de morir
PNDS	Diagnóstico: <ul style="list-style-type: none"> • Definición: aprensión o temor a algo específico; puede identificar el foco de su miedo; tal vez relacionado con la intervención quirúrgica, el resultado quirúrgico, la anestesia, el impacto de la cirugía en el estilo de vida, la pérdida de control, el dolor o la muerte, entre otras cosas. Intervenciones: Se plantean 4 intervenciones que no difieren de las de temor.	No lo contempla
ATIC	Código: 10004718 Definición: La persona experimenta una sensación de inquietud intensa, aprensión y conmoción provocada por el reconocimiento consciente de un peligro Sinónimos: Miedo Última actualización: 2013	No lo contempla

Las terminologías propias deben ser un objetivo irrenunciable de cualquier disciplina científica (Blashfield & Draguns, 1976). Mas no es tarea fácil, pues exige habilidades, conocimientos teóricos y prácticos profundos, roles avanzados y focalizados en respuestas humanas más que fisiopatológicas y superar subjetividades ante un tema tan complejo como es la muerte (Gallegos-Alvarado & Parra-Domínguez, 2008; Libo-on & Nashwan, 2017; Peters et al., 2013; Sekiya et al., 2017).

CAPÍTULO 2: HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

La delimitación de las hipótesis sirvió para diseñar los objetivos de la investigación, teniendo en cuenta la necesidad de adecuar el lenguaje enfermero a la práctica asistencial.

En el presente estudio se diseñaron dos objetivos principales para describir lo que se persigue con la investigación. Asimismo, se plantearon seis objetivos secundarios con el fin de profundizar en aspectos concretos derivados de los objetivos principales.

2.1. HIPÓTESIS

La definición, características definitorias y factores relacionados de los diagnósticos enfermeros *Ansiedad ante la muerte* (00147) y *Temor al proceso de morir* deben ser lo suficientemente representativos como para que formen parte de la taxonomía NANDA-I.

Las enfermeras que desarrollan cuidados al final de la vida son capaces de diferenciar los diagnósticos enfermeros *Ansiedad ante la muerte* (00147) y *Temor al proceso de morir* y ofrecer cuidados distintos para cada uno de ellos.

2.2. OBJETIVOS PRINCIPALES

1. Analizar el grado de representatividad de cada uno de los elementos (definición, características definitorias y factores relacionados) que constituyen el constructo *Ansiedad ante la muerte* (00147) como diagnóstico enfermero dentro de la taxonomía NANDA-I.

II. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

2. Analizar el grado de representatividad de cada uno de los elementos (definición, manifestaciones y factores causales) que constituyen el constructo *Temor al proceso de morir* como propuesta de diagnóstico enfermero a la taxonomía NANDA-I.

2.3. OBJETIVOS SECUNDARIOS

1. Dejar constancia de las diferencias entre los conceptos ansiedad y temor en el contexto de la muerte.
2. Analizar las diferencias entre la idea de muerte y la vivencia del proceso de morir desde la perspectiva enfermera.
3. Comparar el ideario de muerte de las enfermeras que desarrollan su actividad profesional en diferentes ámbitos de los cuidados al final de la vida.
4. Explorar las percepciones de las enfermeras sobre las necesidades emocionales relacionadas con el afrontamiento ante la muerte de los pacientes que se encuentran en situación de final de la vida.
5. Analizar la percepción que tienen las enfermeras respecto a la inclusión de los diagnósticos enfermeros *Ansiedad ante la muerte* (00147) y *Temor al proceso de morir* en la práctica clínica asistencial para poder planificar cuidados al final de la vida.
6. Analizar la percepción que tienen las enfermeras respecto a la inclusión de los diagnósticos enfermeros *Ansiedad ante la muerte* (00147) y *Temor al proceso de morir* en la formación universitaria de las futuras enfermeras para poder planificar cuidados al final de la vida.

CAPÍTULO 3: METODOLOGÍA

La metodología utilizada a lo largo de la tesis ha combinado técnicas de investigación cuantitativas y cualitativas de recogida y análisis de información, de manera que los resultados han ofrecido diferentes perspectivas de la realidad investigada, aportando complementariedad, puntos en común e inferencias que han permitido un análisis más profundo.

La primera fase del estudio (Fase I), se ha desarrollado mediante metodología cuantitativa utilizando el modelo de Fehring de validación de contenido de diagnósticos enfermeros para dar respuesta a los dos objetivos principales 1 y 2 y a los objetivos secundarios 1 y 2. La validación se ha planteado teniendo en cuenta que los diagnósticos explorados contienen componentes muy similares, pero se hacía preciso determinar las diferencias entre las CD y los FR de cada uno de ellos. Por ello, el diseño del estudio, las características de los participantes, el instrumento, la recogida de los datos y el análisis de estos datos se ha hecho de manera muy similar, siguiendo la misma metodología; no obstante, hay algún matiz que se describe con mayor especificidad en el diseño de los instrumentos utilizados para cada diagnóstico.

La segunda fase del estudio (Fase II), se ha desarrollado mediante metodología cualitativa, a través de un GFD con enfermeras expertas en diferentes ámbitos de los cuidados al final de la vida, para dar respuesta a los objetivos secundarios 3, 4, 5 y 6.

3.1. FASE I: VALIDACIÓN DE CONTENIDO DEL DIAGNÓSTICO NANDA-I ANSIEDAD ANTE LA MUERTE (00147) Y DE LA PROPUESTA DE DIAGNÓSTICO ENFERMERO TEMOR AL PROCESO DE MORIR

La validación de contenido del DxE NANDA-I *Ansiedad ante la muerte* (00147) se ha desarrollado a partir de las tres definiciones que aparecen en la versión española de la

taxonomía en las ediciones 2007-2008, 2012-2014 y 2015-2017, respectivamente. También se han validado las CD y FR del diagnóstico presentes en la clasificación 2015-2017, así como algunas CD del DxE *Ansiedad* (00146) y manifestaciones y factores causales de ansiedad ante la muerte detectadas en la literatura.

La validación de contenido de la propuesta de DxE *Temor al proceso de morir* se ha ejecutado a partir de una propuesta de definición, CD y FR obtenidos de manifestaciones y factores causales detectados en la literatura, y de algunas CD del DxE *Temor* (00148).

3.1.1. Diseño

Se trata de un estudio exploratorio, descriptivo, de validación de contenido diagnóstico a través del modelo de Fehring (1986; 1994), que se fundamenta en la validación psicométrica de contenido de instrumentos de medida a partir del consenso de un grupo de expertos (Guirao Goris, 2004) y que sirve para dar respuesta a los objetivos principales planteados en la investigación.

3.1.2. Participantes

Población a estudio: Se seleccionó una muestra de enfermeras expertas en cuidados al final de la vida de todo el territorio español, y que desarrollan su función en alguno de los ámbitos asistencial, docente, gestor o investigador.

Muestreo: Se ha considerado un muestreo de conveniencia a través de enfermeras expertas, principalmente en el ámbito de los cuidados al final de la vida y que, además, tuvieran conocimiento sobre lenguajes enfermeros o taxonomía NANDA-I. Esta condición resulta compleja y no ha sido una característica común para todas las

enfermeras participantes; no obstante, se ha asegurado describir apropiadamente los criterios de inclusión para establecer claramente el perfil de enfermera experta.

Criterios de inclusión, exclusión y elegibilidad: La condición de enfermera experta implicaba la formación y la experiencia asistencial en el ámbito de los cuidados al final de la vida. Pero existen varios criterios para determinar la condición de experto además de la propuesta por el propio Fehring (Levin & Wilkinson, 2001). Las recomendaciones en general, tras una revisión exhaustiva de la literatura científica sobre validación de diagnósticos enfermeros (Quatrini Carvalho Passos Guimarães, Pena, Lopes, Lopes, & Bottura Leite de Barros, 2016) son, por un lado, escoger enfermeros en los que predomine la experiencia en el área clínica, por encima de la formación académica, con un mínimo de 5 años mínimo en el ámbito donde se realiza la investigación, y por otro lado que sea el propio investigador el que escoja el criterio que más se ajusta a las características u objetivos del estudio.

Los criterios de inclusión han sido los siguientes:

- 10 años de experiencia profesional en unidades de oncología, Programas de Atención Domiciliaria y Equipos de Soporte (PADES), hospital de día, grupos de duelo y cuidados paliativos.
- experiencia docente mínima de cinco años en el ámbito de los cuidados de enfermería al final de la vida.
- Experiencia mínima de dos años como investigador en el ámbito de los cuidados al final de la vida.
- Experiencia mínima de dos años como gestor-coordinador enfermero liderando equipos de cuidados al final de la vida.

El criterio de elegibilidad para participar en el estudio era cumplir al menos uno de los criterios de inclusión para las enfermeras que validaron el contenido de ambos diagnósticos.

No existen criterios de exclusión para ambas fases del estudio.

Tamaño muestral: Fehring establece en 25-50 el número de expertos necesarios para una validación de contenido; no obstante, otros autores (Nunnally & Bernstein, 1995) consideran que con 200 expertos se consigue mayor estabilidad en el análisis, por lo que para este estudio se ha determinado un tamaño muestral de 200 expertos para la validación de contenido de cada uno de los diagnósticos.

Procedencia y reclutamiento de la muestra: La captación de la muestra para la validación de contenido de los dos diagnósticos en el contexto de los cuidados al final de la vida se ha realizado mediante contacto por teléfono y/o correo electrónico a las Direcciones de Enfermería de diferentes centros de salud, tanto instituciones hospitalarias como centros de atención primaria, del Servicio Andaluz de Salud (SAS) y del Servei Català de Salut (SCS), a las asociaciones científicas de enfermeras relacionadas con el ámbito de los cuidados al final de la vida, como el Plan Integral de Cuidados de la Junta de Andalucía (PiCuida) y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), a la Asociación Española de Nomenclatura, Taxonomía y Diagnósticos de Enfermería (AENTDE) y a las Direcciones de las escuelas y facultades de enfermería de Cataluña, Islas Baleares, Andorra y la Universidad de Sevilla, solicitando su colaboración para captar enfermeras expertas que cumplieran el criterio de elegibilidad.

La tabla 3.1 muestra el número de enfermeras expertas y el ámbito de procedencia que se ha seleccionado para la validación de contenido del DxE NANDA-I *Ansiedad ante la muerte* (00147).

Tabla 3.1. Número de Enfermeras Expertas Participantes en la Validación de Contenido del DxE NANDA-I *Ansiedad ante la muerte* (00147) y Ámbito de Procedencia de la Muestra

Ámbito de procedencia	n Enfermeras colaboradoras	% Enfermeras colaboradoras
Asistencia	163	80,74
Investigación	35	17,28
Docencia	57	28,33
Gestión	42	20,96
TOTAL MUESTRA = 202		

El periodo de reclutamiento para esta primera validación ha sido de 12 meses, un periodo largo teniendo en cuenta que hubo dificultades para la recogida inicial de los datos correspondientes a la validación de contenido del DxE NANDA-I *Ansiedad ante la muerte* (00147), puesto que el número de enfermeras dedicadas al ámbito de los cuidados al final de la vida es más limitado que en otros ámbitos. Estas enfermeras trabajan en unidades que suelen ser pequeñas y con una o dos enfermeras por turno. Se les preguntó a dichas enfermeras si estarían interesadas en participar en un segundo estudio de validación de contenido para la propuesta de DxE *Temor al proceso de morir*, y eso facilitó la recogida de datos (nueve meses).

La tabla 3.2 muestra el número de enfermeras expertas y el ámbito de procedencia que se ha seleccionado para la validación de contenido de la propuesta de DxE *Temor al proceso de morir*.

Tabla 3.2. Número de Enfermeras Expertas Participantes en la Validación de Contenido de la propuesta de DxE *Temor al proceso de morir* y Ámbito de Procedencia de la Muestra

Ámbito de procedencia	n enfermeras colaboradoras	% enfermeras colaboradoras
Asistencia	162	79,7
Investigación	35	13,17
Docencia	77	30,01
Gestión	42	16,4
TOTAL MUESTRA = 204		

3.1.3. Variables

Se han considerado las siguientes variables:

Variables sociodemográficas:

- Sexo: Hombre o Mujer
- Edad
- Puesto de trabajo actual: Enfermera asistencial en unidades de cuidados oncológicos, tanto hospitalización como hospital de día en cuidados geriátricos y gerontológicos, y en grupos de duelo principalmente; también en docencia y/o investigación de Enfermería en cuidados al final de la vida; en gestión de unidades de cuidados al final de la vida; y en otros puestos enfermeros relacionados con cuidados al final de la vida no contemplados anteriormente
- Años de experiencia en el puesto de trabajo actual
- Años de experiencia como enfermera
- Mayor grado académico conseguido: Diplomatura/Grado en enfermería; Máster no oficial; Máster oficial; Diploma de estudios avanzados (DEA) o insuficiencia investigadora; Doctorado.

Estos datos han permitido corroborar la condición de experto, así como establecer el perfil de la muestra. La tabla 3.3 muestra las variables sociodemográficas para la validación de contenido del DxE NANDA-I *Ansiedad ante la muerte* (00147).

Tabla 3.3. Variables Sociodemográficas para la Validación de Contenido del DxE NANDA-I *Ansiedad ante la muerte* (00147)

NOMBRE	TIPO	VALORES
Sexo	Cualitativa nominal	Hombre, Mujer
Edad en años	Cuantitativa discreta	Años
Puesto de trabajo actual	Cualitativa nominal	- Asistencial (oncología, geriatría, grupos de duelo, PADES) - Docencia - Investigación en cuidados al final de la vida - Gestión de unidades de cuidados al final de la vida - Otros
Años de experiencia en el puesto de trabajo actual	Cuantitativa discreta	Años
Años de experiencia como enfermera	Cuantitativa discreta	Años
Mayor grado académico conseguido	Cualitativa nominal	- Diplomatura/Grado en enfermería - Máster no oficial - Máster oficial - DEA o insuficiencia investigadora - Doctorado

Tras la experiencia del primer cuestionario (destinado a validar el DxE *Ansiedad ante la muerte* (00147), se incluyó en el segundo (destinado a validar la propuesta de DxE *Temor al proceso de morir*) un apartado en el que los expertos debían señalar ellos mismos si consideraban que cumplían los criterios de expertez definidos, a modo de simplificar el análisis de la información. Estos datos se han corroborado a fin de establecer el perfil de la muestra (Tabla 3.4).

Tabla 3.4. Variables Sociodemográficas para la Validación de Contenido de la Propuesta de DxE *Temor al proceso de morir*

NOMBRE	TIPO	VALORES
Sexo	Cualitativa nominal	Hombre, Mujer
Edad en años	Cuantitativa discreta	Años
Puesto de trabajo actual	Cualitativa nominal	- Asistencial (oncología, geriatría, grupos de duelo, PADES) - Docencia - Investigación en cuidados al final de la vida - Gestión de unidades de cuidados al final de la vida - Otros
Años de experiencia en el puesto de trabajo actual	Cuantitativa discreta	Años
Años de experiencia como enfermera	Cuantitativa discreta	Años

Continuación Tabla 3.4

NOMBRE	TIPO	VALORES
Mayor grado académico conseguido	Cualitativa nominal	- Diplomatura/Grado en enfermería - Máster no oficial - Máster oficial - DEA o insuficiencia investigadora - Doctorado
Criterios de inclusión	Cualitativa nominal	- Experiencia clínica mínima de 10 años en el ámbito de los cuidados al final de la vida - Experiencia docente mínima de 5 años en el ámbito de los cuidados al final de la vida - Experiencia mínima de 2 años como investigador en el ámbito de los cuidados al final de la vida - Experiencia mínima de 2 años como gestor-coordinador enfermero liderando equipos de cuidados al final de la vida - Ninguno (gracias por su participación)

Variables correspondientes a los componentes de ambos diagnósticos: Se han seleccionado las distintas definiciones, CD y FR para la validación de contenido del DxE NANDA-I *Ansiedad ante la muerte* (00147) (Figura 6), y de la propuesta de DxE *Temor al proceso de morir* (Figura 7).



Figura 6. Componentes del DxE NANDA-I *Ansiedad ante la muerte* (00147)



Figura 7. Componentes de la propuesta de DxE *Temor al proceso de morir*

- Definición de los diagnósticos: Se propusieron tres definiciones distintas para el DxE NANDA-I *Ansiedad ante la muerte* (00147), consecuencia de los cambios sufridos tras las continuas traducciones a las que ha sido sometido el DxE en las últimas ediciones de la versión española de la clasificación. Estas definiciones correspondieron específicamente a las ediciones en español de las clasificaciones

NANDA-I 2007-2008 (NANDA-I., 2008), NANDA-I 2012-2014 (Herdman & NANDA-International, 2013) y NANDA-I 2015-2017 (Herdman et al., 2015). Para la propuesta de DxE *Temor al proceso de morir* se planteó una única definición elaborada a partir de los conceptos relacionados con la muerte y el proceso de morir que se habían explorado en la literatura. Todas estas definiciones pueden observarse con mayor detalle en la tabla 3.5.

Tabla 3.5. Definiciones del DxE NANDA-I *Ansiedad ante la muerte* (00147) y de la Propuesta de DxE *Temor al proceso de morir*

NOMBRE	TIPO	VALORES
Definición <i>Ansiedad ante la muerte</i> (00147) NANDA-I 2015-2017		1, 2, 3, 4, 5
“Sensación vaga e intranquilizadora de malestar o temor provocada por la percepción de una amenaza real o imaginada para la propia existencia”	Cuantitativa Discreta	1: NADA pertinente/adecuada 5: MUY pertinente/adecuada
Definición <i>Ansiedad ante la muerte</i> (00147) NANDA-I 2007-2008		1, 2, 3, 4, 5
“Sensación vaga y preocupante de inquietud o temor provocada por la percepción de una amenaza real o imaginada a la propia existencia”	Cuantitativa Discreta	1: NADA pertinente/adecuada 5: MUY pertinente/adecuada
Definición <i>Ansiedad ante la muerte</i> (00147) NANDA-I 2012-2014		1, 2, 3, 4, 5
“Sensación inespecífica de incomodidad o malestar producida por la percepción de una amenaza, real o imaginaria, a la propia existencia”	Cuantitativa Discreta	1: NADA pertinente/adecuada 5: MUY pertinente/adecuada
Definición propuesta <i>Temor al proceso de morir</i>		1, 2, 3, 4, 5
“Aprensión, preocupación o malestar relacionados con el dolor, el sufrimiento, las pérdidas, la incapacidad o la dependencia, tanto físicos como emocionales, que implica el proceso de morir o la fase agónica previa a la muerte”	Cuantitativa Discreta	1: NADA pertinente/adecuada 5: MUY pertinente/adecuada

- CD: Para el DxE NANDA-I *Ansiedad ante la muerte* (00147), estas variables correspondían a 56 CD, las 12 CD del diagnóstico presentes en la taxonomía 2015-2017, además de incluir 19 CD del Diagnóstico NANDA-I *Ansiedad* (00146), con el objetivo de explorar si se adecuaban al concepto de ansiedad ante la muerte, y así reforzar su significado; además, se han incorporado 25 manifestaciones más, consultadas en la bibliografía; por otro lado, se añadieron dos manifestaciones falsas con el objetivo de asegurar el criterio clínico de los jueces. Para la propuesta

de DxE *Temor al proceso de morir* se incorporaron 19 CD, de las cuales nueve correspondían al DxE NANDA-I *Temor* (00148), con el mismo objetivo que con las CD del Diagnóstico NANDA-I *Ansiedad* (00146), reforzar el concepto, en este caso de miedo; las 10 manifestaciones restantes fueron el resultado de una selección realizada a través de la literatura. Todas estas variables pueden observarse en la tabla 3.6.

Tabla 3.6. Variables Correspondientes a las CD y Manifestaciones para la Validación de contenido de los DxE NANDA-I *Ansiedad ante la muerte* (00147) y la propuesta de DxE *Temor al proceso de morir*

12 CD DxE NANDA-I <i>Ansiedad ante la muerte</i> (00147)		
Nombre	Tipo	Valores
<ul style="list-style-type: none"> • Preocupación por la tensión en el cuidador • Tristeza profunda • Miedo a desarrollar una enfermedad terminal • Miedo a la pérdida de habilidades mentales al morir • Miedo al dolor relacionado con la muerte • Miedo a la muerte prematura • Miedo al proceso de morir • Miedo a un proceso de muerte prolongado • Miedo al sufrimiento relacionado con la muerte • Impotencia • Pensamientos negativos relacionados con la muerte • Preocupación por el impacto de la muerte en otra persona importante 	Cuantitativa Discreta	1, 2, 3, 4, 5 1: NADA pertinente/adecuada 5: MUY pertinente/adecuada
19 CD DxE NANDA-I <i>Ansiedad</i> (00146)		
Nombre	Tipo	Valores
<ul style="list-style-type: none"> • Insomnio • Inquietud • Anorexia • Alteración en la concentración • Alteración en la atención • Impotencia • Angustia • Aprensión • Incertidumbre • Sensación de inadecuación • Preocupación • Debilidad • Temblor • Aumento de la sudoración • Palpitaciones del corazón • Aumento de la tensión • Tensión facial • Irritabilidad • Nerviosismo 	Cuantitativa Discreta	1, 2, 3, 4, 5 1: NADA pertinente/adecuada 5: MUY pertinente/adecuada

Continuación Tabla 3.6

25 manifestaciones de la literatura para el DxE NANDA-I Ansiedad ante la muerte (00147)		
Nombre	Tipo	Valores
<ul style="list-style-type: none"> • Soledad • Sensación de inestabilidad • Sentirse aturdido • Sensación de asfixia • Llorando • Introspección • Evitación social • Indiferencia a los estímulos externos • Indiferencia afectiva • Labilidad emocional • Negativismo • Evitar imágenes sobre la muerte y / o los muertos • Sentimientos de irrealidad • Sentimientos desgarradores • Pérdida de la autoestima • Sensación de ser invisible para los demás • Pensamientos obsesivos sobre la muerte • Dificultad para pensar en otra cosa que no sea la muerte • Pensamiento repetitivo • Sensación de pérdida de autocontrol • Preocupación por los eventos que involucran la propia muerte o la muerte de otra persona • Sentimientos de culpa • Malestar • Preocupación por las cargas familiares después de la muerte • Preocupación por asuntos pendientes después de la muerte 	Cuantitativa Discreta	1, 2, 3, 4, 5 1: NADA pertinente/adeuada 5: MUY pertinente/adeuada
2 manifestaciones falsas para el DxE NANDA-I Ansiedad ante la muerte (00147)		
Nombre	Tipo	Valores
<ul style="list-style-type: none"> • Alteraciones cutáneas • Estreñimiento 	Cuantitativa Discreta	1, 2, 3, 4, 5 1: NADA pertinente/adeuada 5: MUY pertinente/adeuada
9 CD DxE NANDA-I Temor (00148)		
Nombre	Tipo	Valores
<ul style="list-style-type: none"> • Disminución de la seguridad en sí mismo • Sentimiento de alarma • Sentimiento de pánico • Sentimiento de pavor • Los estímulos se consideran una amenaza • Aumento de la alerta • Conductas de ataque • Focalización limitada a la fuente de temor • Impulsividad 	Cuantitativa Discreta	1, 2, 3, 4, 5 1: NADA pertinente/adeuada 5: MUY pertinente/adeuada

Continuación Tabla 3.6

10 manifestaciones de la literatura para la propuesta de DxE <i>Temor al proceso de morir</i>		
Nombre	Tipo	Valores
<ul style="list-style-type: none"> • Pensamientos obsesivos en torno al tema de la muerte • Dificultad para pensar en otra cosa que no sea la muerte y/o el proceso de morir • Imágenes mentales relacionadas con la muerte y/o el morir • Sensación de pérdida de control • Sensación de pérdida de la propia dignidad • Sensación de falta de sentido del proceso de morir • Ansiedad anticipatoria por la preocupación sobre los eventos que envuelven la muerte, propia o de los seres queridos • Deseo de huir • Sentimiento de culpa por ser una carga por la dependencia asociada al proceso de morir • Conductas de evitación ante estímulos relacionados con el final de la vida 	Cuantitativa Discreta	1, 2, 3, 4, 5 1: NADA pertinente/adeuada 5: MUY pertinente/adeuada

- FR: Para la validación del DxE NANDA-I *Ansiedad ante la muerte* (00147) se incorporaron 26 FR, los 15 FR del diagnóstico presentes en la clasificación NANDA-I 2015-2017 y 11 consultados en la bibliografía para discriminar mejor el significado del diagnóstico. Para la propuesta del diagnóstico *Temor al proceso de morir* estas variables correspondían a siete FR, uno que se incluía en el DxE NANDA-I *Temor* (00148) y seis que procedían de la literatura científica consultada. La tabla 3.7 muestra todas estas variables.

Tabla 3.7. Variables Correspondientes a los FR y Causas de la Literatura para la Validación de Contenido del DxE *Ansiedad ante la muerte* (00147) y la propuesta de DxE *Temor al proceso de morir*

15 FR DxE NANDA-I <i>Ansiedad ante la muerte</i> (00147)		
Nombre	Tipo	Valores
<ul style="list-style-type: none"> • Visualización de imágenes o elementos relacionados con la muerte • Anticipación de consecuencias adversas derivadas de la anestesia general • Anticipación del impacto que la propia muerte tendría sobre demás • Anticipación del dolor • Anticipación del sufrimiento • Confrontamiento con la realidad de una enfermedad terminal 	Cuantitativa Discreta	1, 2, 3, 4, 5 1: NADA pertinente/adeuada 5: MUY pertinente/adeuada

Continuación Tabla 3.7

15 FR DxE NANDA-I Ansiedad ante la muerte (00147)		
Nombre	Tipo	Valores
<ul style="list-style-type: none"> • Conversaciones sobre el tema de la muerte • Experimentar el proceso de agonía • Experiencia cercana a la muerte • Rechazo de la propia mortalidad • Percepción de proximidad de la muerte • Incertidumbre sobre el encuentro con un poder superior • Incertidumbre sobre la existencia de un poder superior • Incertidumbre sobre la vida después de la muerte • Incertidumbre sobre el pronóstico 	Cuantitativa Discreta	1, 2, 3, 4, 5 1: NADA pertinente/adecuada 5: MUY pertinente/adecuada
11 causas de la literatura para el DxE NANDA-I Ansiedad ante la muerte (00147)		
Nombre	Tipo	Valores
<ul style="list-style-type: none"> • Factores de personalidad predisponentes • Contacto con hospitales • Contacto con cementerios • Contacto con cadáveres • Contacto con personas enfermas • Diagnóstico de enfermedad • Anticipación de consecuencias adversas derivadas de una prueba o procedimiento exploratorio o complementario invasivo • Anticipación de consecuencias adversas derivadas de la cirugía • Percepción de un peligro inminente • Anticipación de falta de control sobre el proceso de morir • Percepción de falta de apoyo familiar o social delante de la amenaza que supone la muerte 	Cuantitativa Discreta	1, 2, 3, 4, 5 1: NADA pertinente/adecuada 5: MUY pertinente/adecuada
1 FR DxE NANDA-I Temor (00148)		
Nombre	Tipo	Valores
<ul style="list-style-type: none"> • Respuesta aprendida 	Cuantitativa Discreta	1, 2, 3, 4, 5 1: NADA pertinente/adecuada 5: MUY pertinente/adecuada
6 causas para la propuesta DxE Temor al proceso de morir		
Nombre	Tipo	Valores
<ul style="list-style-type: none"> • Experiencias previas negativas relacionadas con el proceso de morir de otros • Duelos no resueltos • Tabúes sociales en torno al final de la vida • Mal control del dolor o de otros síntomas angustiantes relacionados con el deterioro del final de la vida • Expectativas de vida corta • Incertidumbre por dejar asuntos pendientes 	Cuantitativa Discreta	1, 2, 3, 4, 5 1: NADA pertinente/adecuada 5: MUY pertinente/adecuada

Se hace preciso aclarar que para la selección de los ítems correspondientes a las manifestaciones y factores causales que se utilizaron para la construcción de los cuestionarios de la validación de contenido del DxE NANDA-I *Ansiedad ante la muerte* (00147) y la validación de contenido de la propuesta de DxE *Temor al proceso de morir* se desarrolló una búsqueda exhaustiva en la literatura, desde agosto de 2014 hasta abril de 2015 para el primer cuestionario, y desde diciembre de 2017 a enero de 2018 para el segundo.

Para el cuestionario de validación del DxE NANDA-I *Ansiedad ante la muerte* (00147) se utilizaron los descriptores en ciencias de la salud *muerte, ansiedad, manifestaciones* y *causas* en las bases de datos PubMed, ScienceDirect, Dialnet, Lilacs y Scielo, por ser las más utilizadas en el contexto de las ciencias de la salud tanto de ámbito nacional como internacional. Para llevar a cabo la estrategia de búsqueda en el conjunto de las bases de datos, se combinaron los descriptores citados con los operadores booleanos AND y OR. Los criterios de inclusión fueron artículos del campo de la enfermería y la psicología publicados hasta el momento actual, teniendo en cuenta que muchos de los estudios desarrollados sobre el tema, e incluidos en la búsqueda, tienen su origen en la década de los años 70. Se incluyeron estudios en inglés y en español principalmente, a partir de los títulos y los resúmenes que contenían los términos relacionados con las causas y las manifestaciones sobre la ansiedad ante la muerte. Se procedió al análisis de las publicaciones, inicialmente mediante la lectura de títulos y resúmenes de los artículos y, posteriormente, a partir de la lectura integral de las publicaciones seleccionadas (Figura 8).

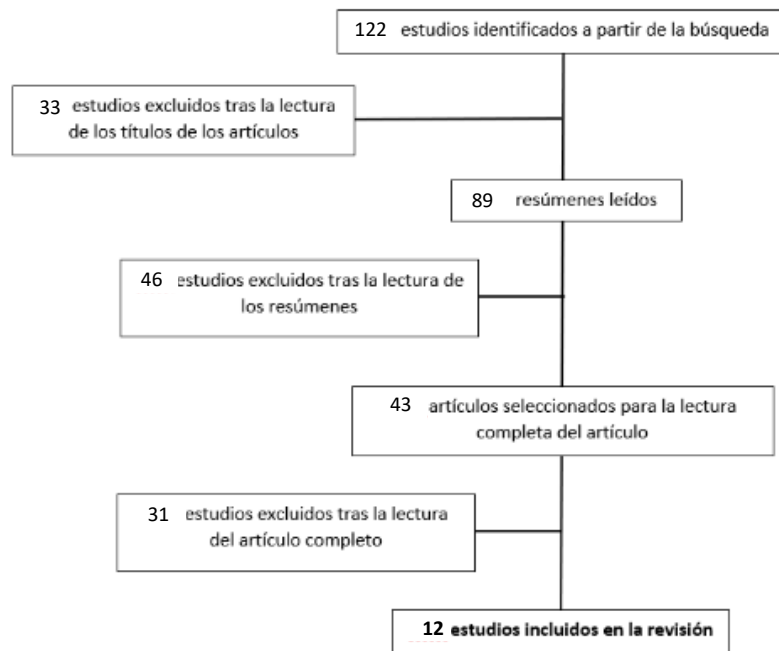


Figura 8. Diagrama de flujo para la selección de los estudios que han proporcionado los ítems del cuestionario de validación del DxE NANDA-I *Ansiedad ante la muerte* (00147)

Las manifestaciones y causas resultantes de la selección de los 12 estudios para el cuestionario de validación del DxE NANDA-I *Ansiedad ante la muerte* (00147), pueden verse identificadas, vinculadas a cada estudio de forma específica, en la tabla 1.6 (causas) y en la tabla 1.7 (manifestaciones) del marco teórico de esta tesis.

Para el cuestionario de validación de la propuesta de DxE *Temor al proceso de morir* se usaron los descriptores *proceso de morir*, *miedo*, *morir*, *ansiedad*, *causas* y *manifestaciones* en las mismas bases de datos y utilizando la misma estrategia de búsqueda que para el cuestionario de validación del DxE NANDA-I *Ansiedad ante la muerte* (00147) (Figura 9).

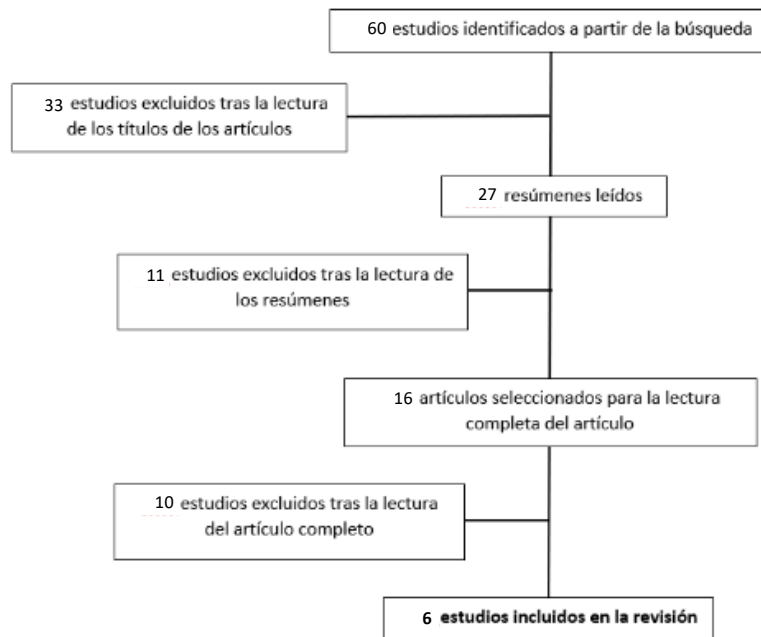


Figura 9. Diagrama de flujo de la selección de los estudios que han proporcionado los ítems del cuestionario de la propuesta de DxE Temor al proceso de morir

Las principales manifestaciones y causas seleccionadas de los seis estudios resultantes de la revisión, y utilizadas como ítems para el cuestionario de validación de la propuesta de DxE *Temor al proceso de morir*, pueden verse identificadas, vinculadas a cada estudio de forma específica, en la tabla 1.8 (causas) y en la tabla 1.9 (manifestaciones) en el marco teórico de este estudio.

3.1.4. Instrumento

La recolección de datos referente a las variables expuestas anteriormente se ha realizado mediante dos cuestionarios semiestructurados, uno para la validación de contenido del DxE NANDA-I *Ansiedad ante la muerte* (00147) (anexo 1), y otro cuestionario para la validación de contenido de la propuesta de DxE *Temor al proceso de morir* (anexo 2). Cada uno de ellos estaba constituido por cuatro secciones, donde cada sección correspondía a cada grupo de variables:

- Datos demográficos personales
- Definición de los diagnósticos
- Características definatorias de los diagnósticos
- Factores relacionados de los diagnósticos

Antes de ser administrados, los cuestionarios fueron pilotados sobre un grupo de enfermeras expertas que cumplían el criterio de elegibilidad, 13 enfermeras expertas en cuidados al final de la vida para el cuestionario de validación de contenido del DxE NANDA-I *Ansiedad ante la muerte* (00147) y cinco enfermeras expertas en final de vida, psicología y lenguajes enfermeros para el cuestionario de validación de contenido de la propuesta de DxE *Temor al proceso de morir*.

En el primer caso, el cuestionario no sufrió ninguna modificación por parte de los expertos y se mantuvieron todas las variables propuestas, la mayoría de ellas extraídas de la clasificación NANDA-I en la edición 2015-2017. Sin embargo, el cuestionario utilizado para la validación de contenido de la propuesta de DxE *Temor al proceso de morir* fue sometido a una revisión exhaustiva por parte de los expertos, analizando los conceptos temor y proceso de morir para identificar los componentes clave y poder formular la definición, CD y FR del diagnóstico.

Participaron cinco enfermeras doctoras expertas en investigación sobre lenguajes enfermeros y/o psicología, que también cumplían los criterios de inclusión para la validación de diagnósticos según el modelo de Fehring. Lo hicieron a través de una reunión inicial y posteriormente a través de un Delphi.

En la reunión inicial, los conceptos temor, muerte y proceso de morir fueron razonados hasta su total aclaración por parte de los expertos para consensuar el nombre de la

etiqueta diagnóstica y la definición de esta. Asimismo, de las 48 manifestaciones inicialmente propuestas para el DxE *Temor al proceso de morir*, 28 fueron eliminadas por consenso (Tabla 3.8), principalmente aquellas que correspondían a manifestaciones fisiológicas, por considerar que no representaban específicamente al diagnóstico.

Tabla 3.8. Manifestaciones para la propuesta de DxE *Temor al proceso de morir* Eliminadas por los Expertos

28 características definitorias y manifestaciones excluidas	
CD del DxE NANDA-I <i>Temor</i> (00148)	Aprensión
	Aumento de la tensión arterial
	Dilatación pupilar
	Náuseas
	Palidez
	Sentimiento de temor
	Tensión muscular
	Vómitos
	Identifica el objeto de temor
	Conductas de evitación
	Anorexia
	Aumento de la sudoración
	Cambio en la respuesta fisiológica
	Diarrea
	Disnea
	Fatiga
	Sequedad de boca
Estreñimiento	
Manifestaciones de la literatura	Sensación de irrealidad
	Negación para aceptar el deterioro físico asociado al proceso de final de vida
	Negación para aceptar el deterioro mental asociado al proceso de final de vida
	Sensación de inestabilidad, mareo o aturdimiento
	Temblor
	Estremecimiento
	Sensación de ahogo
	Palpitaciones
	Entumecimiento o sensación de hormigueo
	Alteraciones cutáneas

Las 20 CD potenciales se pilotaron posteriormente mediante un Delphi con otros cinco expertos, utilizando el cuestionario previsto para la validación de contenido del diagnóstico (Figura 10). Se obtuvo un total acuerdo para todas las CD en la primera ronda, observando que cuatro de ellas estaban relacionadas con pensamientos sobre la muerte, nueve expresaban alarma, alerta o amenaza, y cuatro indicaban negación o evitación, factores comunes a otras escalas de miedo a la muerte que aparecen en la literatura, como la FODS de Collett-Lester, o la DAS de Templer. Los siete FR

potenciales para el DxE *Temor al proceso de morir* fueron obtenidos principalmente a través de la literatura consultada, excepto uno de ellos que correspondía a un FR del DxE NANDA-I *Temor* (00148). Estos últimos ítems no fueron sometidos al juicio de los expertos y se incluyeron tal cual en el cuestionario definitivo.

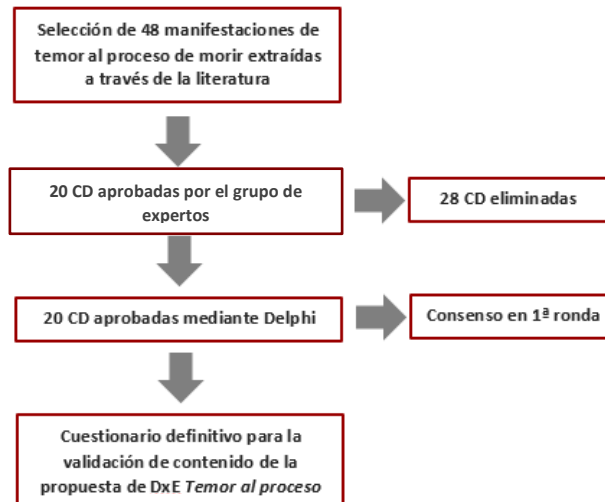


Figura 10. Proceso de diseño del cuestionario para la validación de contenido de la propuesta de DxE *Temor al proceso de morir*

3.1.5. Recogida de datos

Todos los cuestionarios se han editado en dos formatos: papel; y versión online, en una aplicación web accesible desde cualquier navegador y adaptado a la versión electrónica mediante la herramienta SurveyMonkey®; el enlace a la aplicación se envió principalmente por correo electrónico a los sujetos y/u organizaciones o instituciones participantes.

3.2. FASE II. GRUPO FOCAL

En este apartado se describe la metodología para desarrollar el GFD que se llevó a cabo tras los resultados obtenidos en la validación de contenido del DxE NANDA-I *Ansiedad ante la muerte* (00147) y de la propuesta de DxE *Temor al proceso de morir*.

En un primer momento se había optado por desarrollar una validación clínica de ambos diagnósticos, siguiendo las directrices del modelo de Fehring; no obstante, los resultados obtenidos limitaron esta opción que fue reconsiderada para sustituirla por un análisis cualitativo que otorgara al estudio mayor profundidad en las diferencias conceptuales de los términos ansiedad, temor, muerte y proceso de morir, elementos clave en la investigación, así como en la utilidad de ambos diagnósticos desde la visión de enfermeras expertas.

Se escogió la técnica de GFD porque se trata de un proceso dinámico de intercambio de ideas, sin necesidad de consenso, a partir de un grupo de individuos que interactúan entre sí sobre un tema concreto planteado por el investigador, permitiendo opiniones individuales y reflexiones que se pueden establecer dentro del grupo (Silveira Donaduzzi, Colomé Beck, Heck Weiller, Nunes da Silva Fernandes, & Viero, 2015). Asimismo, se considera útil esta técnica cuando se quiere conocer más sobre un tema (Breen, 2006)

La técnica se desarrolló bajo la dirección de una moderadora¹⁷, quien planteó una serie de cuestiones orientadas al objetivo del estudio, propiciando el mejor ambiente posible para que los participantes pudieran interactuar opinando libremente desde su experiencia personal (Escobar & Bonilla-Jiménez, 2008). Se contó también con la

¹⁷ Se nombra en femenino por cumplir esa condición tanto la moderadora como la observadora

ayuda de una observadora, que realizó las anotaciones oportunas sobre el comportamiento de los participantes durante la sesión, con el fin de ajustar mejor el análisis.

3.2.1. Diseño del estudio:

Esta segunda fase de la investigación se basó en un enfoque fenomenológico interpretativo para explorar las opiniones de las enfermeras con relación a las necesidades de los pacientes que se encuentran en situación de final de vida y al uso de los DxE *Ansiedad ante la muerte* (00147) y *Temor al proceso de morir*, en distintos contextos: asistencial, gestión, docencia e investigación.

A través de un GFD se siguió un proceso hermenéutico reflexivo para llegar a la comprensión e interpretación del fenómeno a partir de los relatos que aportaron las participantes¹⁸ bajo su experiencia en el tema de estudio.

3.2.2. Selección de las participantes:

Las participantes fueron reclutadas a través de un muestreo intencional teniendo en cuenta las características del hospital y de la escuela de referencia seleccionados con el fin de extrapolar los resultados a centros de rasgos similares. Se contactó con dos hospitales gestionados como fundaciones sin ánimo de lucro integradas en el Sistema Sanitario Integral de Utilización Pública de Cataluña. Con relación a la escuela de enfermería, se trata de una fundación privada con planes de estudios dependientes de la UAB, y existe relación directa con los hospitales seleccionados, pues son centros de referencia donde acuden los estudiantes a realizar las prácticas durante su periodo de formación.

¹⁸ Se utiliza el término en femenino porque todas las personas que formaron parte de la muestra cumplían esa condición

Se contactó a través del correo electrónico y/o mediante llamada telefónica con los mandos intermedios de las distintas instituciones con el fin de detectar el perfil más indicado para el estudio y se les ofreció un documento con la información sobre la dinámica, el tema y el objetivo del encuentro (Anexo 3).

Las participantes fueron enfermeras expertas en cuidados al final de la vida desde diferentes ámbitos de la profesión, principalmente asistencia, docencia e investigación, aunque también se contó con una enfermera gestora. Los criterios de inclusión fueron similares a los que se establecieron en la fase I del estudio:

- 10 años mínimo de experiencia clínica en cuidados al final de la vida, principalmente en los entornos de cuidados paliativos y oncología.
- 5 años como docente en cuidados al final de la vida.
- 2 años como investigadora en cuidados al final de la vida.
- 2 años como gestora en cuidados al final de la vida.

La muestra final estuvo comprendida por ocho enfermeras con una edad media de 49,12 años, siendo la desviación estándar (DE) de 6,44. La tabla 3.9 muestra las características sociodemográficas de las participantes, así como el ámbito de procedencia seleccionado para el desarrollo del GFD.

Tabla 3.9. Características Sociodemográficas de las Participantes del Grupo Focal de Discusión

Código	Edad	Ámbito	Experiencia
P1	45	Oncología	
P2	43		
P3	60	Geriatría	>10 años Asistencial
P4	55		
P5	53	Oncología	
P6	42	Geriatría	>5años Docencia
P7	50	Cuidados Paliativos	>2años Investigación
P8	45	Geriatría	>2 años Gestión

3.2.3. Selección de la moderadora y de la observadora del GFD:

El desarrollo del GFD requirió la intervención de una moderadora, para guiar la discusión, y de una observadora, para analizar el comportamiento de los participantes durante la sesión. La investigadora del estudio también asistió a la sesión, pero no participó en ella.

La moderadora fue una enfermera con experiencia en cuidados al final de la vida en tres de los cuatro ámbitos seleccionados como criterios de inclusión para las participantes: asistencia, docencia e investigación. Además, tenía conocimientos sobre este tipo de metodología y amplia experiencia, pues ya había participado anteriormente como moderadora en otros estudios. La función que desarrolló durante la sesión del GFD consistió en estimular la participación iniciando y favoreciendo el debate continuo a través de cuestiones relacionadas con los objetivos del estudio. En todo momento procuró un ambiente de confianza evitando que se produjeran posibles barreras de comunicación y así permitir que todas las participantes pudieran expresar sus opiniones libremente asegurando que la discusión no se desviara del tema de estudio. La moderadora permaneció neutral, sin mostrar preferencias ni rechazos que pudieran influir en la opinión o posicionamiento de las enfermeras participantes (Kristiansen & GrønkJær, 2018). Al inicio de la sesión, la moderadora recordó que la reunión sería grabada, haciendo hincapié en la privacidad y confidencialidad de los datos obtenidos.

La observadora fue una enfermera con experiencia en docencia sobre lenguajes enfermeros, y su función consistió en anotar aquellos aspectos que podían influir en el análisis de los datos y que tenían que ver más con el comportamiento que con el discurso desarrollado durante la sesión. Para ello, la observadora anotó la primera frase de cada participante, identificándolo con el número que ocupaba en la mesa, facilitando

así el reconocimiento en la posterior transcripción de la conversación. Observó y anotó el comportamiento global del grupo, enfatizando en aspectos de la comunicación no verbal que pudieran denotar información sobre complicidad o rechazo ante las cuestiones discutidas (Anexo 4).

Al inicio de la sesión, aseguró la comodidad de las participantes, así como la gestión del consentimiento informado (Anexo 5).

3.2.4. Instrumento: Guion del GFD

El guion de discusión para el desarrollo del GFD se diseñó a partir de unos ejes de contenido relacionados con los objetivos de la investigación, y que generaron varias cuestiones dirigidas a explorar la opinión de las participantes. Las preguntas se diseñaron de manera que las participantes pudieran aclarar o ampliar determinados aspectos durante la interacción, y así intentar conseguir las diferentes opiniones con una mayor profundidad (Rothwell, Anderson, & Botkin, 2016); además, las preguntas fueron diseñadas de manera que pudieran dar respuesta a algunos de los objetivos relacionados con el estudio. Finalmente, se añadieron algunas preguntas de cierre para resumir los comentarios y establecer las conclusiones.

Previo al guion definitivo (Anexo 6), las preguntas fueron pilotadas con dos enfermeras doctoras expertas en cuidados al final de la vida y lenguajes enfermeros, que además tenían formación y titulación universitaria en psicología. Quedaron establecidas cuatro preguntas estímulo definitivas de las que derivaron otras cuestiones relacionadas con los objetivos de la investigación.

La tabla 3.10 refleja las preguntas que se realizaron durante la sesión del GFD.

Tabla 3.10. Preguntas Estímulo del Grupo Focal de Discusión

Preguntas estímulo	Preguntas derivadas de las preguntas estímulo
¿Creéis que los pacientes en situación de final de vida tienen unas necesidades o dificultades específicas a nivel emocional o existencial (espiritual) por el hecho de afrontar su muerte?	¿CUÁLES? Explorar a la luz de manifestaciones y de a qué tienen miedo
En el contexto de este estudio se han estudiado dos diagnósticos enfermeros NANDA-I, que se denominan: <i>Ansiedad ante la muerte y Temor al proceso de morir</i> . Los expertos en metodología y lenguaje enfermero nos dicen que los diagnósticos enfermeros son necesarios y muy útiles para poder desarrollar planes de cuidados personalizados y eficaces. ¿Qué pensáis?	¿Se han de utilizar diagnósticos enfermeros en la práctica? ¿Se han de enseñar los diagnósticos enfermeros en la formación? ¿Han de ser investigados?
¿Veis diferencia entre ANSIEDAD y TEMOR ante la muerte?	¿Cuál?
¿Veis diferencia entre lo que se puede sentir al pensar en la muerte como IDEA, como parte del proceso vital (no necesariamente en situación de final de vida) y lo que representa el miedo al PROCESO DE MORIR?	¿A qué se tiene más miedo: a morir o al proceso de morir? ¿Creéis que es necesario diferenciarlo? ¿Tendría repercusión en las intervenciones enfermeras?

3.2.5. Desarrollo del GFD: La reunión

Antes de la reunión, se realizó una pauta de chequeo para comprobar los puntos clave de la reunión (Anexo 7). Al inicio de la sesión la moderadora informó y recordó a todas las participantes el propósito de la técnica que se iba a desarrollar, y cómo iba a gestionarse el uso y confidencialidad de los datos generados por el grupo, así como la dinámica a seguir.

El GFD se desarrolló en una sala privada y neutral cedida por la Escuela Universitaria de Enfermería Gimbernat, lugar donde desarrolla su labor profesional la investigadora, y estaba dotada de una mesa que permitía, tanto a la moderadora como a la observadora, poder visualizar a todas las participantes; los asientos eran cómodos y había una buena acústica que permitió grabar la sesión sin incidencias. Se les ofreció un pequeño refrigerio para crear un clima de confort.

La discusión se llevó a cabo en una hora y 47 minutos, inferior a las dos horas, en el horario acordado por todas las participantes. La recopilación de los datos cesó cuando se alcanzó la saturación de los mismos.

Al finalizar la sesión, la moderadora agradeció la participación a todas las enfermeras, expuso las conclusiones consensuadas y se informó que los resultados serían enviados a todas las participantes para que fueran revisados y modificados, si fuera necesario.

3.3. ANÁLISIS DE DATOS

Este apartado está estructurado en dos fases para facilitar la interpretación en base a los dos tipos de metodología de investigación empleados en el estudio.

3.3.1. FASE I: validación de contenido del diagnóstico NANDA-I *Ansiedad ante la muerte (00147)* y de la propuesta de diagnóstico enfermero *Temor al proceso de morir*

El análisis de los datos apenas difiere en la Validación de contenido del DxE NANDA-I *Ansiedad ante la muerte (00147)* y de la propuesta de DxE *Temor al proceso de morir*, desarrolladas en el estudio.

La codificación de los datos se llevó a cabo a través de la aplicación web, que permitió volcar la información recogida automáticamente a una base de datos en formato Microsoft Office Excel®.

Para obtener el grado de representatividad de los componentes de cada diagnóstico (definiciones, CD y FR), a cada valoración realizada por los expertos con respecto a cada ítem se le ha asignado una puntuación, de modo que: “Nada representativo” = 0; “Poco representativo” = 0.25; “Algo representativo” = 0.5; “Bastante representativo” = 0.75; y “Muy representativo” = 1.

Este grado de representatividad se ha obtenido calculando la media ponderada de las valoraciones realizadas por los expertos, una media que ha supuesto la puntuación para determinar el IVCD de cada definición, de cada CD y de cada FR para los dos DxE. El valor de este IVCD se sitúa entre 0 y 1.

Cuando un componente del DxE obtiene puntuaciones de IVCD por debajo de 0.6 se considera como no representativo para dicho diagnóstico, por lo que debería descartarse. Las puntuaciones obtenidas por encima de 0.8 se consideran como altamente representativas para el DxE. Las puntuaciones con un valor entre 0.6 y 0.79 se consideran de baja representatividad, según el modelo de Fehring.

Finalmente, se ha calculado IVCD Global, que expresa el grado de representatividad del contenido del diagnóstico completo. Para ello se han utilizado las mismas premisas del modelo de Fehring en cuanto a representatividad por puntuación obtenida. Sin embargo, cuando un DxE contiene más de siete CD o FR se recomienda una modificación del método de Fehring (Sparks & Lien-Gieschen, 1994). Como este criterio se da para los dos diagnósticos, se ha asumido dicha modificación, que consiste en contar dos veces las puntuaciones de las CD y de los FR de alta representatividad, y solo una vez las CD y los FR de baja representatividad, determinando la media aritmética de todos. Al igual que Fehring, si el valor del IVCD Global de dicha media aritmética es menor de 0.6, se considera que los DxE no son representativos para los cuidados al final de la vida. Mientras que si la puntuación final de IVCD Global es superior a 0.8, sí se consideran representativos. Con una puntuación de IVCD Global entre 0.6 y 0.79 no es posible determinar el grado de representatividad de los diagnósticos.

Se realizó además un análisis factorial exploratorio (AFE) sobre las puntuaciones otorgadas por los expertos a las CD de ambos diagnósticos para examinar las posibles dimensiones sobre las que se agrupan. Para ello se utilizó el método de análisis de componentes principales (ACP) con rotación Varimax. Previamente se evaluó la adecuación muestral mediante la prueba de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) y el test de esfericidad de Bartlett. Para establecer el número apropiado de factores y una estructura factorial estable se siguieron los siguientes criterios:

- Extracción de factores con valor característico mayores de 1.0 (Kaiser, 1970, 1974).
- Exploración del gráfico de sedimentación de Cattell usando el criterio del “codo” (Cattell, 1966).
- Cada factor debe contener al menos tres elementos (Netemeyer, Bearden, & Sharma, 2003).
- La matriz rotada se examinó para identificar las CD que saturan cada factor, extrayendo aquellas con cargas superiores a 0,50 ya que, a partir de este valor, se considera que definen bien al factor que saturan.
- Para determinar la consistencia interna, se calculó el alfa (α) de Cronbach para cada uno de los factores, considerando adecuados valores entre 0,70 y 0,90 (Cortina, 1993).

El análisis de los datos cuantitativos se desarrolló con el programa estadístico informático Statistical Package for the Social Sciences® (SPSS) versión 23, estableciendo la significación estadística en $p \leq 0,05$.

3.3.2. FASE II: Grupo Focal

Los datos obtenidos durante la sesión de GFD fueron grabados, para posteriormente transcribirlos, codificarlos y analizarlos.

Inicialmente y previo al análisis de los datos transcritos, se desarrolló un pre-análisis siguiendo algunas de las directrices del modelo de Krueger (1991), que tiene en cuenta las características de los participantes, las frases o palabras de los participantes sobre los temas más relevantes, los subtemas de opiniones parecidas en participantes con características comunes, la evaluación del entusiasmo de los participantes, la consistencia entre las opiniones y las conductas de los participantes, la información sobre comunicación no verbal (asentimiento con la cabeza, bostezos, gestos de aburrimiento, frustración, ansiedad,...) y el tono general del GFD. Además, para asegurar la confiabilidad y validez de los resultados se realizó un registro meticuloso de todas las actividades realizadas, teniendo en cuenta comentarios durante el proceso de recolección de datos, observaciones relativas a la codificación o aquellas ideas surgidas en el desarrollo del análisis. De esta manera, se anotaron en un diario de campo (Tabla 3.11) todas aquellas observaciones recogidas durante la reunión, dejando constancia de varios aspectos, entre ellos el momento horario en que cada participante inició su primera intervención, un breve resumen a modo de explicación de las aportaciones más relevantes que había hecho cada participante a lo largo de la sesión, y también toda aquella información de carácter no verbal que podía aportar mayor profundidad al análisis definitivo.

Tabla 3.11. Observaciones del Pre-análisis del Grupo Focal de Discusión

Hora de inicio	P1	P2	P3	P4	P5	P6	P7	P8	Resumen de aportaciones principales	Observaciones de comunicación no verbal
15:52					x				<p>Confort emocional Humanidad vs técnica La pasión (por un tipo de paciente o especialidad) es fundamental, y hay algo de innato en la persona. Predisposición o afinidad por un cuidado específico Los jóvenes moribundos están enfadados No se puede hacer nada por reducir el miedo/sufrimiento del moribundo joven Es importante además del tiempo, el espacio para atender al paciente moribundo y a que la enfermera pueda hacer cuidados más específicos y necesarios ante el miedo a la muerte</p>	<p>Discurso tranquilo, ordenado. Actitud corporal de seguridad. Todas muestran atención.</p>
15:53				x					<p>Información y comunicación La enfermera no puede dar toda la información, pero hasta donde se implica cuando es el pate. Y la familia quien se acerca a la enfermera Las enfermeras tienen ansiedad si no pueden dar respuesta a las preguntas del paciente moribundo Es necesaria una formación de equipos para poder afrontar la muerte y ayudar a afrontar la muerte ¿Qué cuidados son distintos entre ambos Dx? No son diferentes Hay un cambio de valores importante en los nuevos profesionales (saber estar) que dificulta la visión global necesaria para valorar necesidades emocionales de los pacientes. Es necesaria la formación para intentar evitar esto</p>	<p>Interviene de manera espontánea, con expresión corporal de muestra de interés.</p>
15:54			x						<p>Hacernos entender Es difícil formarnos en humanidad; ha de ir con la persona Miedo a no volver a la persona que tienen a su lado La muerte de una persona joven con su madre al lado te rompe Es necesario pasar por un duelo hasta aceptar la muerte y el proceso de morir. Habría que hacer una orientación para adecuar los perfiles profesionales enfermeros (asistencia, docencia, investigación...)</p>	<p>Muestra muchas ganas de participar en su tono verbal. Cada vez más relajada y con expresión gesticular más expansiva. Habla con pausas, silencio de todas a ratos.</p>
15:55		x							<p>Paz y acompañamiento Si eres joven tienes más miedo a la muerte. Sí se podrían hacer cuidados específicos en ansiedad y en miedo</p>	<p>Muy sonriente, disfruta con la sesión e interacciona en acuerdo con muchos participantes</p>

Continuación Tabla 3.11

Hora de inicio	P1	P2	P3	P4	P5	P6	P7	P8	Resumen de aportaciones principales	Observaciones de comunicación no verbal
15:56						x			<p>Solo la información que quieran</p> <p>La muerte sigue siendo un tema tabú</p> <p>Los enfermeros se han de enfrentar a la muerte del otro y es difícil de separarlo del miedo propio</p> <p>Es muy necesario difundir las voluntades anticipadas, pero antes de que esté en situación de final de vida</p>	Muy expresiva, gesticula. El resto de las participantes con señales corporales de escucha. Asienten con la cabeza, especialmente P2 y P7
15:57	x								<p>Complot del silencio entre familia y profesionales</p> <p>Es muy necesario difundir lo de las voluntades anticipadas</p> <p>Muerte/cáncer como estigma</p> <p>Los episodios de ansiedad se dan dentro del miedo.</p> <p>La ansiedad es una manifestación del miedo</p> <p>Es necesario que haya etiquetas claras para poderlas utilizar; si no son claras no se utilizan.</p> <p>Sobraría la ansiedad ante la muerte si hubiese el miedo a la muerte.</p> <p>Los lenguajes enfermeros son útiles si son simples. Y más útiles quizás en docencia que en asistencial.</p>	Tono muy tranquilo, sosegado, calmado. Se emociona levemente cuando expresa alguna de sus vivencias
15:58								x	<p>Proceso de acompañamiento a la familia y al paciente</p> <p>Importancia de la comunicación no verbal.</p> <p>El profesional traslada sus propios miedos a la muerte cuando se enfrenta a la muerte del otro.</p> <p>Es difícil abordar los cuidados del paciente moribundo cuando no sabes lo que quiere saber.</p> <p>Acompañamiento religioso y no religioso a paciente y familia durante el proceso de morir.</p> <p>El tiempo en el paciente moribundo es un hándicap en el profesional enfermero, que está capacitado para tratar las necesidades en el final de la vida, pero no puede por sobrecarga.</p> <p>La ansiedad sería una manifestación del miedo al proceso de morir.</p> <p>No habría diferencias en los cuidados enfermeros entre las etiquetas AaM y TpM.</p> <p>Los DxE y planes de cuidado y registros son muy eficaces en el contexto asistencial.</p>	<p>Habla muy pausadamente, captando la atención de todas.</p> <p>Cuando habla, el resto de las participantes no interviene y fijan la mirada hacia ella.</p>

Continuación Tabla 3.11

Hora de inicio	P1	P2	P3	P4	P5	P6	P7	P8	Resumen de aportaciones principales	Observaciones de comunicación no verbal
16:03							x		<p>Confianza, seguridad, que no tengan miedo a preguntar, que se les tenga en cuenta su opinión, que no venga cada día un profesional distinto.</p> <p>Necesidad en formación sobre aspectos emocionales y espirituales más que cuidados físicos.</p> <p>Ante el miedo a la muerte el profesional puede estar, favorecer que se exprese, que se desahogue.</p> <p>Acompañar en el sufrimiento.</p> <p>Te implicas/te afecta inevitablemente</p> <p>Quizás los religiosos están más acostumbrados a tratar temas trascendentales como la muerte y el miedo a la muerte, pero debería haber otro tipo de profesionales que también sean capaces de ello.</p> <p>Necesidad de normalizar la muerte</p> <p>Tener una etiqueta común que englobe ansiedad, miedo, temor, proceso de morir.</p> <p>Desde la docencia, el plan de cuidados y el registro es muy útil, pero nos hemos perdido con la gran variabilidad en el lenguaje enfermero. Se ha de simplificar, también en los registros y en la burocracia, para no perder de vista los cuidados.</p> <p>No tiene sentido que existan otros lenguajes enfermeros fuera de NANDA-I. Lo complica a nivel asistencial</p>	<p>Primera intervención de P7 por indicación de la moderadora. Resto de participantes con señales de escucha activa y asistiendo con la cabeza el discurso.</p> <p>Se percibe que el tema les afecta y provoca reacción de ganas de participar por parte del resto</p>

El análisis posterior de los datos se llevó a cabo siguiendo el método de siete pasos de Colaizzi (Morrow, Rodriguez, & King, 2015) (Figura 11), y elaborando círculos hermenéuticos para interpretar el todo en relación con sus partes y a su vez las partes en relación con el todo, e incorporando los elementos de la deconstrucción y la reconstrucción para llegar a su comprensión (Edo-Gual, Tomás-Sábado, Bardallo-Porras, & Monforte-Royo, 2014)

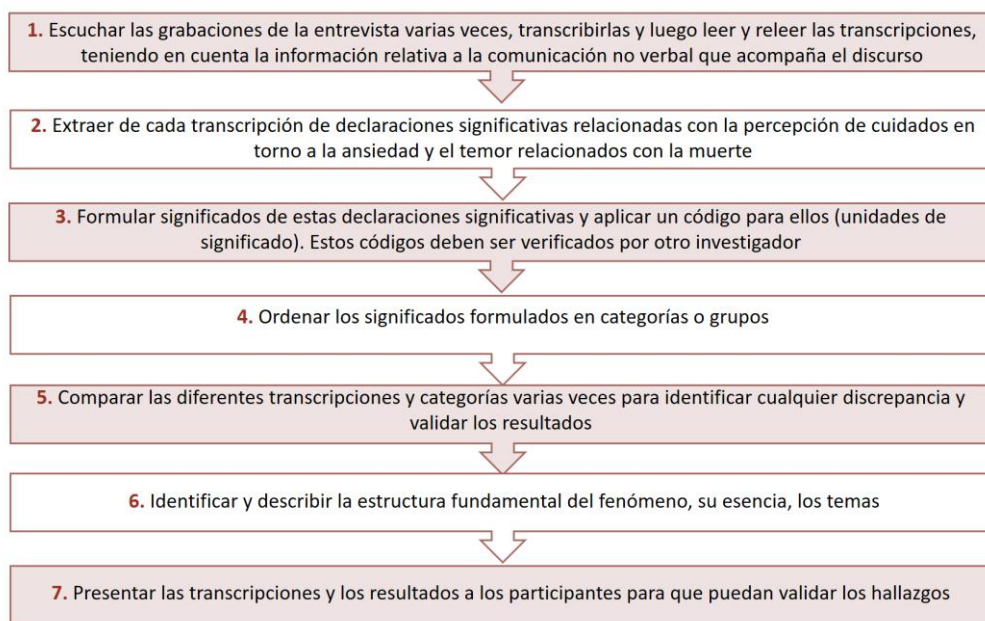


Figura 11. Método de siete pasos de Colaizzi (Edo-Gual et al., 2015)

De esta manera, el análisis se inició con la codificación de los datos transcritos, y en un proceso de progresiva abstracción, se detectó la emergencia de asociaciones entre los códigos que se agruparon en subcategorías y categorías. Durante el proceso de análisis se mantuvo una continua reflexividad, volviendo una y otra vez a los datos para verificar su correcta interpretación, construyendo y de-construyendo el significado definitivo (Davidsen, 2013). El análisis de la información se realizó con la ayuda del

software Atlas.Ti® versión 7. Los datos fueron analizados por otro investigador, y retornados a un participante para su validación.

Para asegurar el rigor del análisis, la investigadora principal tuvo en cuenta su propia conceptualización de la muerte, evitando que ésta pudiera influir en el estudio de las opiniones de las expertas.

3.4. CONSIDERACIONES ÉTICAS

Este estudio ha contado con la aprobación del Comité de Ética de la Investigación (CEI) de los hospitales universitarios Virgen Macarena-Virgen del Rocío, tal y como consta en el portal de bioética de la Junta de Andalucía (Anexo 8), dejando constancia de que se cumplían los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y que se ajustaba a los principios éticos aplicables a este tipo de estudios.

La capacidad de la investigadora y los medios disponibles resultaban apropiados para llevar a cabo el estudio, manteniendo la intimidad del paciente y la confidencialidad de la información recibida.

Estaban justificados los riesgos y molestias previsibles para los participantes.

Los aspectos económicos involucrados en el proyecto no interferían con respecto a los postulados éticos.

El estudio se fundamentaba en los principios bioéticos generales según la legislación vigente sobre investigación sanitaria a partir de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal y que tiene en cuenta diversos aspectos, como que:

1. No existen riesgos potenciales para los participantes en el estudio;
2. Los participantes dieron su consentimiento libre e informado para participar en la recogida de datos, y se aportó el consentimiento informado por escrito, los objetivos del estudio y los datos y el correo electrónico del investigador principal para resolver las cuestiones necesarias, ofreciéndoles la oportunidad de abandonar el estudio en cualquier momento;
3. Se garantizó el anonimato y la confidencialidad de los datos obtenidos a partir de los participantes;
4. Se ofreció a los participantes la posibilidad de recibir los resultados derivados del estudio si ellos proporcionaban su correo electrónico, garantizando que la aplicación en línea no establecía relaciones entre los datos personales y los datos recogidos en la investigación.

3.5. RIGOR

En este trabajo se han seguido los criterios de rigor propuestos por Calderón (2002). Por un lado, la adecuación epistemológica, ya que para poder dar respuesta a los objetivos planteados y a la pregunta de investigación debía realizarse un estudio cualitativo de enfoque fenomenológico, que permite conocer las vivencias y opiniones de los participantes sobre el fenómeno de estudio. En segundo lugar, la relevancia, ya que consideramos que el estudio amplía el conocimiento enfermo en el ámbito de cuidados al final de la vida, y de manera más concreta, la utilidad de etiquetas diagnósticas específicas para este ámbito. Otro criterio es el de la validez, que en dicho estudio se preserva al definir las especificidades de la muestra y las características específicas del contexto, lo que permite extrapolar estos resultados a muestras y contextos similares. Por último, en todo momento el investigador ha mantenido una continua reflexividad,

siendo consciente de la posible influencia de su formación de origen y sus planteamientos de partida, evitando sesgos en los resultados de la investigación.

CAPÍTULO 4: RESULTADOS

En este capítulo se exponen los principales resultados recopilados en cada una de las fases del estudio.

En la fase I se han extraído los resultados de la validación de contenido del DxE NANDA-I *Ansiedad ante la muerte* (00147) y de la propuesta de DxE *Temor al proceso de morir*. Estos resultados han permitido delimitar la opinión de los expertos respecto a la representatividad de las definiciones, CD y FR de ambos diagnósticos.

En la fase II se han obtenido, como resultado del GFD las opiniones de expertos en cuidados al final de la vida en relación con el afrontamiento ante la muerte, principalmente.

A continuación, se concretan los resultados conseguidos en cada fase.

4.1. FASE I. VALIDACIÓN DE CONTENIDO DEL DIAGNÓSTICO NANDA-I *ANSIEDAD ANTE LA MUERTE* (00147)

Los resultados de la validación de contenido del DxE NANDA-I *Ansiedad ante la muerte* (00147) que aparecen a continuación reflejan la opinión de más de 200 expertos en cuidados al final de la vida y/o lenguajes enfermeros, siguiendo la metodología de Fehring (1986), adaptada por Nunnally & Bernstein (1995) y Sparks & Lien-Gieschen (1994).

Los criterios de inclusión que establece Fehring, fueron adaptados al contexto en el que se ha desarrollado el estudio. Es decir, se ha valorado la experiencia profesional, además del mayor grado académico conseguido, puesto que la formación en programas de doctorado en enfermería en España es todavía muy reciente, comparado con el contexto

anglosajón, y no se pueden obtener los mismos niveles de expertez que establece Fehring (Echevarría-Pérez, 2016).

El 100% de las enfermeras participantes en esta primera fase del estudio cumplían al menos uno de los cinco criterios de inclusión establecidos para determinar la condición de experto.

La fiabilidad de las puntuaciones otorgadas por los expertos se midió en términos de consistencia interna, obteniendo un α de Cronbach de 0.962 para el cuestionario de validación de contenido del DxE NANDA-I *Ansiedad ante la muerte* (00147).

4.1.1. Perfil de la muestra

Se enviaron 358 cuestionarios, con una tasa de respuesta del 56.4%, lo que implica una muestra final de 202 expertos en cuidados al final de la vida. Del total de los participantes, un 84,92% eran mujeres (Figura 12), y tenían una edad media de 45,54 años, con una DE= 9,77.

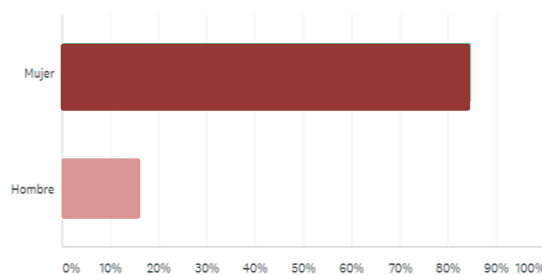


Figura 12. Porcentaje de la muestra Grupo I en base al sexo

Con respecto a los años de experiencia como enfermera, se obtuvo una media de 22,16 años (DE: 10,09). El puesto más frecuente en la muestra el de enfermera de cuidados paliativos (31,7%) (Figura 13) y la experiencia media en el puesto actual, relacionado

igualmente con los cuidados al final de la vida, fue de 10,29 años (DE: 7,80). Además, el 47% de la muestra tenía algún tipo de formación de posgrado.

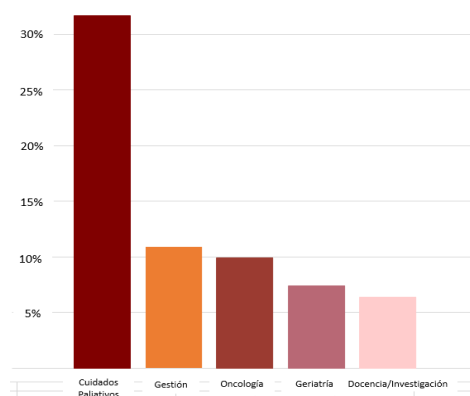


Figura 13. Ámbitos de cuidados al final de la vida representados por la muestra del Grupo I

Todos los datos anteriores se pueden observar con detalle en la Tabla 4.1.

Tabla 4. 1. Características Sociodemográficas y Profesionales de los Expertos para la Validación de Contenido del DxE NANDA-I *Ansiedad ante la muerte* (00147)

VARIABLES	n	%
Sexo		
- Mujer	170	84,92
- Hombre	32	15,08
Edad		
< 30 años	17	8,4
30-39 años	34	16,8
40-49 años	69	34,2
50-59 años	72	35,7
> 60 años	10	4,9
Experiencia como enfermera		
< 10 años	28	13,8
10-19 años	47	23,3
20-29 años	77	38,1
> 30 años	50	24,8
Puesto actual		
- Cuidados oncológicos (hospitalización y hospital de día)	20	9,9
- Cuidados paliativos (hospitalización y atención domiciliaria)	64	31,7
- Cuidados geriátricos y gerontológicos	15	7,4
- Docencia y/o investigación en cuidados al final de vida	13	6,4
- Gestión de unidades de cuidados al final de vida	22	10,9
- Otros puestos relacionados con cuidados al final de la vida no contemplados anteriormente	44	21,8
- Múltiples puestos relacionados con cuidados al final de la vida	24	11,9
Experiencia en el puesto actual		
< 5 años	63	31,2
5-9 años	40	19,8
10-19 años	68	33,7
20-29 años	25	12,3
> 30 años	6	3
Grado académico mayor		
Diplomatura/Grado	107	53,0
Máster	71	35,1
Doctorado	24	11,9

4.1.2. Validación de las definiciones del diagnóstico NANDA-I *Ansiedad ante la muerte* (00147)

De las tres traducciones diferentes de la definición del DxE publicadas a lo largo de las diversas ediciones de la clasificación, los expertos no otorgaron a ninguna de ellas puntuaciones de validez de contenido diagnóstico para ser consideradas como adecuada/pertinente para el diagnóstico. La tabla 4.2 contiene las puntuaciones obtenidas para cada una de ellas.

Tabla 4.2. Índice de Validación de Contenido Diagnóstico (IVCD) para las Definiciones del DxE *Ansiedad ante la muerte* (00147)

EDICIÓN	DEFINICIÓN	IVCD	DE
NANDA-I 2015-17. Traducción de la Edición 2015-17 para Elsevier España	“Sensación inespecífica de incomodidad o malestar producida por la percepción de una amenaza, real o imaginaria, a la propia existencia”	0,59	0,269
NANDA-I 2007-08. Traducción de la Edición 2007-2008 para Elsevier España	“Sensación vaga y preocupante de inquietud o temor provocada por la percepción de una amenaza real o imaginada a la propia existencia”	0,44	0,257
NANDA-I 2012-14. Traducción de la Edición 2012-14 para Elsevier España	“Sensación vaga e intranquilizadora de malestar o temor provocada por la percepción de una amenaza real o imaginada para la propia existencia”	0,42	0,240

Se solicitó a los participantes del estudio que propusieran los cambios o sugerencias que consideraran necesarios a la definición de la etiqueta diagnóstica. Se obtuvieron 30 propuestas por parte de los expertos, algunas de ellas referidas a la necesidad de incluir el concepto “temor” como elemento clave dentro de la definición de la etiqueta *Ansiedad ante la muerte* (00147).

Con la finalidad de preservar la confidencialidad de los datos, detrás de cada cita aparece una identificación que se expresa con las letras “EI”, para hacer referencia al grupo de expertos I, seguido de un punto y un número para establecer el orden numérico en el que aparecía el comentario en el cuestionario de la herramienta SurveyMonkey®.

Yo creo que hay dos situaciones diferentes: Temor imaginario o pánico real a morir... Habría que diferenciar entre temor imaginario (que sería la ansiedad) y pánico real (que sería temor) (EI.2)

Quitaría lo de incomodidad y añadiría temor (EI.10)

Sensación inespecífica de incomodidad, malestar o MIEDO producida por la percepción... (EI.18)

Otra de las propuestas que llama la atención es la confusión entre el concepto de “muerte”, como una idea general sin que se esté experimentando, con el concepto “proceso de morir”, asociado a la vivencia o experiencia de percibir cómo va llegando la muerte:

Sensación inespecífica de incomodidad, temor o malestar producida por la sensación de que la vida se apaga y que todavía nos quedan cosas pendientes (EI.6)

Considero que el concepto incomodidad se refiere a aquellos aspectos físicos del proceso de morir (enfermedad, dolor, hipercapnia) y no a la idea general de muerte (EI.8)

No creo pertinente el término incomodidad (EI.11)

(...) Y una percepción de amenaza hacia la propia existencia es de todo menos leve (EI.12)

(...) creo que se refiere a una definición más real y palpable (EI.14).

Si estamos en un proceso de cuidados ante la muerte, quitaría el término imaginaria (EI.17)

Sensación inespecífica... real o imaginaria de la propia percepción del desarrollo de los procesos de cesación de la propia existencia (EI.24)

(...) miedo al sufrimiento que puede provocar la enfermedad hasta la muerte (EI.25)

Quizás, en lugar de imaginaria, podría ser anticipada, puesto que todos sabemos que vamos a morir (EI.30)

Sin embargo, otros expertos inciden en destacar que la definición de la etiqueta debe incluir elementos que den más énfasis a los aspectos psicoemocionales:

Malestar interno... (EI.15)

Emocional o psicósomática (EI.20)

(...) malestar espiritual (...) (EI.26)

Algunos expertos aportan sugerencias relacionadas con la intensidad de la sensación de ansiedad, ya sea para eliminar algún adjetivo, o bien para enfatizar la presencia de atributos más específicos:

Sensación inespecífica de incomodidad o inquietud (...) (I.3)

Inquietud en vez de incomodidad (EI.5)

(...) ya que la amenaza de la propia existencia es muy real (EI.9)

(...) Y una percepción de amenaza hacia la propia existencia es de todo menos leve (EI.12)

Sensación intranquilizadora y preocupante de inquietud o malestar (EI.27)

Finalmente, algunas sugerencias aportadas hacen referencia a la capacidad de afrontamiento que supone la ansiedad ante la muerte:

Falta de aceptación, afrontamiento y/o información (...) (EI.9)

(...) no saber qué va a pasar después (EI.16]

(...) falta de afrontamiento (EI.25)

Estas aportaciones se han distribuido en cinco categorías, que reflejan de una manera más sintética las sugerencias cualitativas aportadas por los expertos, y que resultaron muy útiles para complementar el análisis de los resultados. Dichas categorías se recogen en la tabla 4.3.

Tabla 4.3. Categorías de las Propuestas de los Expertos de la Definición del DxE *Ansiedad Ante la Muerte* (00147)

CATEGORÍA	DESCRIPCIÓN
Ambigüedad entre Temor y Ansiedad	Se define la ansiedad a partir del temor, sin diferencias entre ellas, como sinónimos, atribuyendo el mismo significado para ambos
Vivencia del proceso de morir	Se define la ansiedad ante la muerte desde una vivencia o experiencia de sufrimiento y agonía, más apropiado para el proceso de morir (se experimenta) que para la idea general de muerte (se piensa)
Intensidad de la ansiedad	Se añaden atributos en forma de manifestaciones para intensificar la sensación de ansiedad
Aspectos psicoemocionales de la ansiedad	Se añaden elementos que aportan mayor énfasis a aspectos psicoemocionales y espirituales en comparación con las características físicas de la ansiedad ante la muerte
Capacidad de afrontamiento	Se incide en la dificultad para afrontar lo que supone pensar en la muerte

4.1.3. Validación de las CD del diagnóstico NANDA-I *Ansiedad ante la muerte* (00147)

De las 12 CD que componen la versión española del DxE *Ansiedad ante la muerte* (00147) en la Clasificación NANDA-I (Herdman et al., 2015), 11 fueron validadas por los expertos, aunque de ellas, sólo cuatro CD obtuvieron IVCD para ser consideradas mayores; una CD fue calificada como de baja representatividad (Tabla 4.4).

Tabla 4.4. Índice de Validación de Contenido (IVCD) para las CD del DxE NANDA-I *Ansiedad ante la muerte* (00147)

CD	n	IVCD	DE	Tipo de CD
Preocupación por la sobrecarga del cuidador	201	0,59	0,298	Descartada
Tristeza profunda	199	0,77	0,226	Menor
Temor a desarrollar una enfermedad terminal	202	0,61	0,287	Menor
Temor a la pérdida de las capacidades mentales durante la agonía	201	0,70	0,276	Menor
Temor al dolor relacionado con la agonía	202	0,84	0,227	Mayor
Temor a una muerte prematura	201	0,69	0,260	Menor
Temor al proceso de agonía	201	0,84	0,232	Mayor
Temor a un proceso de agonía prolongado	202	0,85	0,230	Mayor
Temor al sufrimiento relacionado con la agonía	201	0,88	0,212	Mayor
Impotencia	198	0,73	0,244	Menor
Pensamientos negativos relacionados con la muerte y la agonía	201	0,78	0,213	Menor
Preocupación por el impacto de la propia muerte sobre las personas significativas	202	0,78	0,222	Menor

4.1.4. Análisis factorial exploratorio de las CD del diagnóstico NANDA-I *Ansiedad ante la muerte* (00147)

Se recurrió al AFE de las CD del diagnóstico, con el fin de determinar si existía algún tipo de agrupación entre ellas.

Las CD mostraron un α de Cronbach próximo a 1 (0,850), que sugería la fiabilidad de los componentes para el análisis factorial. La prueba de esfericidad de Bartlett fue estadísticamente significativa al nivel <0.000 , con un coeficiente chi-cuadrado (χ^2) de 969.082 y un grado de libertad (gl) de 66; y la medida de la adecuación del muestreo de KMO obtuvo un valor de 0,869, que muestra una varianza común de las puntuaciones de las CD adecuada para el AFE (Tabachnick & Fidell, 2013). La extracción de ACP con rotación varimax reveló la presencia de tres factores con valores propios superiores

a 1. Esta solución de tres factores explicó un 63,47% de la varianza con cargas entre 0,532-0,891.

Estos datos se presentan por factor en detalle en la Tabla 4.5, junto con la etiqueta dada a cada uno.

Tabla 4.5. Análisis Factorial de las CD del DxE NANDA-I *Ansiedad Ante la Muerte* (00147)

Número Factor	Etiqueta del Factor	CD	Cargas Factoriales	Varianza explicada	α de Cronbach
1	Temor al proceso de morir	• Temor a desarrollar una enfermedad terminal	0,532	34,52%	0,876
		• Temor a perder capacidades mentales durante la agonía	0,589		
		• Temor al dolor relacionado con la agonía	0,873		
		• Temor a una muerte prematura	0,631		
		• Temor al proceso de la agonía	0,858		
		• Temor a una agonía prolongada	0,860		
		• Temor al sufrimiento relacionado con la agonía	0,883		
2	Reacciones afectivas y emocionales ante la muerte	• Tristeza profunda	0,631	16,84%	0,682
		• Sentirse impotente ante la agonía	0,749		
		• Pensamientos negativos relacionados con la muerte y la agonía	0,807		
3	Preocupación sobre la repercusión de la propia muerte en terceros	• Preocupación sobre el impacto de la propia muerte sobre las personas significativas	0,656	12,11%	0,487
		• Preocupación por sobrecargar al cuidador	0,891		
TOTAL				63,47%	0,850

La Tabla 4.6 muestra la estructura factorial con las cargas factoriales de las CD que saturan cada factor a partir de la matriz rotada.

Tabla 4.6. Estructura Factorial de las CD del DxE NANDA-I *Ansiedad ante la Muerte* (00147)

CD	Cargas factoriales por factor		
	1	2	3
Temor al sufrimiento relacionado con la agonía	0,883		
Temor a un proceso de agonía prolongado	0,860		
Temor al proceso de agonía	0,858		
Temor al dolor relacionado con la agonía	0,873		
Temor a la pérdida de las capacidades mentales durante la agonía	0,589		
Temor a una muerte prematura	0,631		
Temor a desarrollar una enfermedad terminal	0,532		
Pensamientos negativos relacionados con la muerte y la agonía		0,807	
Impotencia		0,749	
Tristeza profunda		0,631	
Preocupación por la sobrecarga del cuidador			0,891
Preocupación por el impacto de la propia muerte sobre las personas significativas			0,656

Además, el gráfico de sedimentación de Cattell reforzó la solución de tres factores para las CD del diagnóstico (Figura 14).

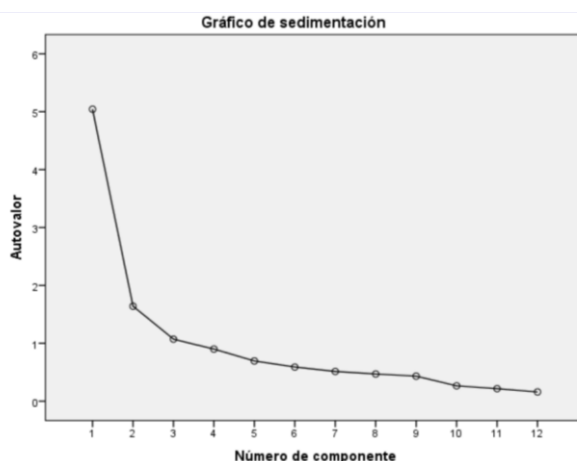


Figura 14. Gráfico de sedimentación de Cattell para las CD del DxE NANDA-I *Ansiedad ante la muerte*

4.1.5. Validación de las CD del diagnóstico NANDA-I *Ansiedad* (00146)

De las 19 CD del DxE *Ansiedad* (00146) ofrecidas a los expertos, 12 fueron validadas como definatorias del DxE *Ansiedad ante la muerte* (00147). Únicamente una de ellas fue seleccionada como CD mayor. Los resultados obtenidos se muestran en la tabla 4.7.

Tabla 4.7. Índice de Validación de Contenido (IVCD) para las CD del DxE NANDA-I *Ansiedad* (00146)

CD	n	IVCD	DE	Tipo de CD
Insomnio	199	0,72	0,228	Menor
Inquietud	200	0,76	0,220	Menor
Anorexia	198	0,57	0,271	Descartada
Alteración de la concentración	202	0,63	0,230	Menor
Alteración de la atención	202	0,61	0,234	Menor
Indefensión	200	0,65	0,248	Menor
Angustia	201	0,81	0,199	Mayor
Aprensión	199	0,67	0,256	Menor
Incertidumbre	201	0,79	0,228	Menor
Sentimiento de insuficiencia	200	0,78	0,237	Menor
Preocupación	200	0,79	0,226	Menor
Mareos	191	0,47	0,258	Descartada
Temblor	201	0,51	0,255	Descartada
Aumento de la sudoración	201	0,54	0,261	Descartada
Palpitaciones cardiacas	202	0,58	0,247	Descartada
Aumento de la tensión	199	0,57	0,244	Descartada
Tensión facial	202	0,57	0,249	Descartada
Irritabilidad	201	0,65	0,230	Menor
Nerviosismo	198	0,71	0,233	Menor

4.1.6. Validación de las manifestaciones propuestas para el diagnóstico *Ansiedad ante la muerte* (00147) identificadas en la literatura

De las 25 CD que se propusieron a los expertos de las extraídas de la literatura, 14 fueron validadas por los mismos. No obstante, ninguna de ellas fue considerada de alta representatividad para el DxE *Ansiedad ante la muerte* (00147).

Las dos CD falsas son las que obtuvieron menor IVCD de todas las propuestas a los expertos. Los resultados se muestran en la Tabla 4.8.

Tabla 4.8. Índice de Validación de Contenido (IVCD) Para las Manifestaciones Propuestas Identificadas en la Literatura para el DxE NANDA-I *Ansiedad ante la Muerte* (00147)

CD	n	IVCD	DE	Tipo de CD
Sensación de soledad	201	0,65	0,250	Menor
Sensación de inestabilidad	200	0,60	0,274	Descartada
Sensación de aturdimiento	201	0,55	0,263	Descartada
Sensación de ahogo	200	0,65	0,252	Menor
Llanto	199	0,64	0,242	Menor
Introspección	198	0,64	0,255	Menor
Evitación social	199	0,58	0,239	Descartada
Indiferencia ante estímulos externos	202	0,55	0,258	Descartada
Indiferencia afectiva	202	0,51	0,243	Descartada
Labilidad emocional	197	0,75	0,215	Menor
Negativismo	195	0,66	0,248	Menor
Evitación de imágenes sobre la muerte y/o lo muerto	198	0,56	0,259	Descartada
Sensación de irrealidad	201	0,53	0,262	Descartada
Sensación de desgarró	199	0,57	0,293	Descartada
Pérdida de autoestima	198	0,58	0,270	Descartada
Sensación de ser invisible a los demás	199	0,42	0,261	Descartada
Pensamientos obsesivos entorno a la muerte	202	0,66	0,253	Menor
Dificultad para pensar en otra cosa que no sea la muerte	202	0,66	0,257	Menor
Pensamiento reiterativo	200	0,65	0,231	Menor
Sensación de pérdida de autocontrol	200	0,68	0,241	Menor
Preocupación sobre eventos que envuelven la muerte propia o ajena	199	0,69	0,238	Menor
Sentimiento de culpa	201	0,55	0,260	Descartada
Malestar	201	0,75	0,237	Menor
Preocupación por las cargas familiares tras la muerte	192	0,73	0,254	Menor
Preocupación por las tareas pendientes de realizar tras la muerte	190	0,71	0,270	Menor
CD Falsas	N	IVCD	DE	Tipo de CD
Alteraciones cutáneas	202	0,35	0,262	Descartada
Estreñimiento	202	0,34	0,266	Descartada

4.1.7. Validación de los FR del diagnóstico NANDA-I *Ansiedad ante la muerte* (00147)

De los 15 FR que la taxonomía NANDA-I contempla para el DxE *Ansiedad ante la muerte* (00147), 12 fueron validados por los expertos; de los mismos, solo cuatro obtuvieron valores de IVCD superior a 0.8, es decir, que fueron considerados FR de alta representatividad. Otros ocho FR no fueron considerados representativos para el DxE *Ansiedad ante la muerte* (00147), pues obtuvieron valores de IVCD entre 0.6 y 0.79.

El IVCD obtenido en cada FR se presenta en la Tabla 4.9.

Tabla 4.9. Índice de Validación de Contenido Diagnóstico (IVCD) para los Factores Relacionados del DxE NANDA-I *Ansiedad ante la muerte* (00147)

FR	N	IVCD	DE	Tipo de FR
Observaciones de hechos relacionados con la muerte	198	0,54	0,252	Descartado
Anticipación de consecuencias adversas derivadas de la anestesia	202	0,64	0,260	Menor
Anticipación del impacto de la muerte sobre los demás	201	0,73	0,235	Menor
Anticipación del dolor	201	0,77	0,227	Menor
Anticipación del sufrimiento	200	0,82	0,204	Mayor
Confrontación con la realidad de una enfermedad terminal	201	0,84	0,188	Mayor
Discusiones sobre el tema de la muerte	202	0,62	0,258	Menor
Experimentar el proceso de agonía	202	0,80	0,227	Mayor
Experiencia cercana a la muerte	202	0,78	0,220	Menor
No aceptación de la propia mortalidad	201	0,72	0,249	Menor
Percepción muerte inminente	201	0,84	0,204	Mayor
Incertidumbre sobre el encuentro con un poder superior	199	0,54	0,275	Descartado
Incertidumbre sobre la existencia de un poder superior	202	0,54	0,266	Descartado
Incertidumbre sobre la vida después de la muerte	200	0,60	0,273	Menor
Incertidumbre sobre el pronóstico	201	0,77	0,225	Menor

4.1.8. Validación de otros factores causales propuestos para el diagnóstico *Ansiedad ante la muerte* (00147) identificados en la literatura

De los 11 factores causales propuestos de los identificados en la literatura y sugeridos a los expertos, siete fueron validados por los mismos, pero sólo uno como de elevada representatividad del DxE NANDA-I *Ansiedad ante la muerte* (00147).

La Tabla 4.10 muestra los resultados obtenidos.

Tabla 4.10. Índice de Validez de Contenido Diagnóstico de las Causas Consultadas a través de la Bibliografía y Propuestas para el Diagnóstico Enfermero NANDA-I *Ansiedad ante la Muerte* (00147)

FR	N	IVCD	DE	Tipo de FR
Factores de personalidad predisponentes	202	0,67	0,245	Menor
Contacto con hospitales	201	0,52	0,251	Descartado
Contacto con cementerios	202	0,41	0,250	Descartado
Contacto con cadáveres	202	0,42	0,271	Descartado
Contacto con personas enfermas	202	0,56	0,238	Descartado
Diagnóstico de enfermedad	200	0,77	0,237	Menor
Anticipación de consecuencias adversas derivadas de una prueba o procedimiento exploratorio o complementario invasivo	202	0,71	0,232	Menor
Anticipación de consecuencias adversas derivadas de la cirugía	202	0,70	0,233	Menor
Percepción de un peligro inminente	201	0,77	0,240	Menor
Anticipación de falta de control sobre el proceso de morir	200	0,80	0,215	Mayor
Percepción de falta de apoyo familiar o social delante de la amenaza que supone la muerte	200	0,70	0,277	Menor

Finalmente, el IVCD Global, es decir, del diagnóstico en su totalidad, aplicando la modificación de Sparks & Lien-Gieschen (1994) fue de 0.75, sugiriendo una pertinencia baja del contenido del mismo y, en consecuencia, la consideración de que el contenido del DxE NANDA-I *Ansiedad ante la muerte* (00147) resulta poco representativo para personas que se encuentran en proceso de final de vida.

4.2. FASE I. VALIDACIÓN DE CONTENIDO DE LA PROPUESTA DE DIAGNÓSTICO *TEMOR AL PROCESO DE MORIR*

Los resultados de la validación de contenido de la propuesta de DxE *Temor al proceso de morir* muestran la adecuación de los componentes del diagnóstico según la opinión de 204 enfermeros expertos en el ámbito de los cuidados al final de la vida siguiendo el mismo modelo utilizado en la validación anterior.

La fiabilidad para la opinión dada por los expertos en el cuestionario de validación de contenido de la propuesta de DxE *Temor al proceso de morir* también se midió en términos de consistencia interna, obteniendo un α de Cronbach de 0,893.

4.2.1. Perfil de la muestra

Se enviaron 265 cuestionarios, con una tasa de respuesta del 78%, lo que implica una muestra final de 204 expertos en cuidados al final de la vida. Del total de los participantes, un 85,7% eran mujeres (Figura 15), y tenían una edad media de 45,7 años, con una DE de 10,67.

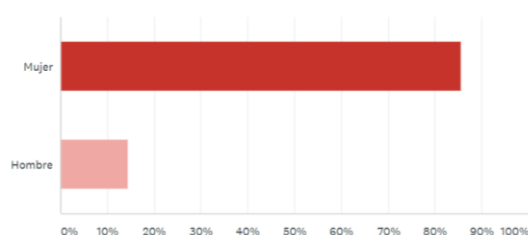


Figura 15. Porcentaje de la muestra Grupo II en base al sexo

Con relación a los años de experiencia como enfermera, se obtuvo una media de 22,58 años (DE: 10,91). El puesto más frecuente en la muestra fue el de enfermera de cuidados paliativos, representando el 41,17% con respecto a los otros ámbitos (Figura 16) y la experiencia media en el puesto actual, relacionado con los cuidados al final de la vida, fue de 12,16 años (DE: 8,9). Además, el 42,9% de la muestra tenía formación de posgrado.

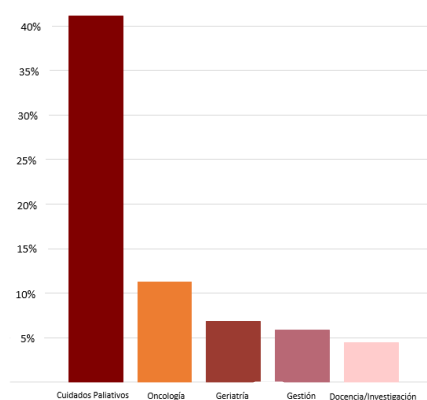


Figura 16. Ámbitos de cuidados al final de la vida representados por la muestra Grupo II

Todos estos datos se pueden observar con detalle en la Tabla 4.11.

Tabla 4.11. Características Sociodemográficas y Profesionales de los Expertos de la Validación de Contenido de la Propuesta de Diagnóstico *Temor al Proceso de Morir*

VARIABLES	n	%
Sexo		
- Mujer	173	85,7
- Hombre	29	14,3
Edad		
< 30 años	18	9
30-39 años	42	20,9
40-49 años	58	27,9
50-59 años	69	34
> 60 años	17	8,2
Experiencia como enfermera		
< 10 años	23	11,5
10-19 años	55	27
20-29 años	59	28,7
> 30 años	67	32,8
Puesto actual		
- Cuidados oncológicos (hospitalización y hospital de día)	23	11,27
- Cuidados paliativos (hospitalización y atención domiciliaria)	84	41,17
- Cuidados geriátricos y gerontológicos	14	6,86
- Docencia y/o investigación en cuidados al final de vida	9	4,41
- Gestión de unidades de cuidados al final de vida	12	5,88
- Otros puestos relacionados con cuidados al final de la vida no contemplados anteriormente	18	8,88
- Múltiples puestos relacionados con cuidados al final de la vida	44	21,56
Experiencia en el puesto actual		
< 5 años	14	7
5-9 años	9	4,5
10-19 años	55	27
20-29 años	59	28,7
> 30 años	67	32,8
Grado académico mayor		
Diplomatura/Grado	116	57,1
Máster	58	28,2
Doctorado	30	14,7

4.2.2. Validación de la definición de la propuesta de diagnóstico *Temor al proceso de morir*

Se ofreció a los expertos la propuesta de etiqueta diagnóstica *Temor al proceso de morir* y su definición correspondiente, obteniendo un IVCD de 0,81 (DE 0,19), suponiendo una definición altamente representativa para el diagnóstico (Tabla 4.12).

Tabla 4.12. Índice de Validación de contenido Diagnóstico Para la Definición de la Propuesta de DxE *Temor al Proceso de Morir*

DEFINICIÓN	n	IVCD	DE
“Aprensión, preocupación o malestar relacionados con el dolor, el sufrimiento, las pérdidas, la incapacidad o la dependencia, tanto físicos como emocionales, que implica el proceso de morir o la fase agónica previa a la muerte”	204	0,81	0,19

Al igual que en la validación de contenido del DxE *Ansiedad ante la muerte* (00147), se pidió a los expertos que anotaran las sugerencias que creyeran oportunas para la definición y el nombre de la etiqueta propuesta de DxE *Temor al proceso de morir*. Se recogieron 32 aportaciones, algunas de ellas haciendo referencia a la necesidad de incorporar el concepto distress, que sería algo así como malestar, más que temor, pues implican otros sentimientos que acompañan al miedo o a la ansiedad ante una situación de proceso de morir (depresión, tristeza, inseguridad, inquietud, duelo, malestar espiritual...). Se siguió el mismo tipo de codificación para la identificación de los datos, pero en esta ocasión utilizando las letras “EII” para referirnos al grupo II de expertos.

Preocupación y malestar (EII.1)

Añadir tristeza a los términos primeros de la definición (EII.9)

Añadir el sufrimiento y preocupación por la separación de los seres queridos y su supervivencia sin su presencia (EII.11)

Temor al proceso de morir se refiere a emoción por lo cual no sé si procedería la afirmación/definición "... tanto físicos"... (EII.12)

Disconfort con los síntomas físicos y/o emocionales que pueden aparecer en el proceso de morir o en la fase de agonía antes de la muerte (EII.19)

Incertidumbre, preocupación o disconfort emocional (EII.21)

Añadiría también tristeza, desánimo (EII.24)

Añadiría: inseguridad (EII.31)

Algunos expertos sugieren sustituir el concepto “temor” por “miedo”:

Añadiría la palabra miedo (EII.13)

“Miedo” (EII.14)

Añadiría la palabra miedo al inicio de la frase (EII.25)

Al igual que en la validación de contenido de la definición del DxE NANDA-I *Ansiedad ante la muerte* (00147), los expertos siguen teniendo dificultades para diferenciar de forma clara los conceptos y las manifestaciones de ansiedad y temor, dado que atribuyen el término ansiedad a una situación donde la causa de la sensación es reconocida (proceso agónico que precede a la muerte), más propio del miedo que de la ansiedad:

Sugiero que también se añada "angustia" además de aprensión, preocupación..." (EII.22)

Considero que de alguna manera se debería reflejar el temor que manifiestan algunos pacientes en relación a lo desconocido posterior a la muerte. Es algo para lo que, también, tenemos que estar preparados (EII.30)

Se vuelve a repetir la misma confusión en relación a la idea de muerte, como algo que puede ocurrir, pero nadie sabe cómo ni cuándo, y el proceso de morir, como el momento que precede a la muerte y en el que se anticipa experimentar dolor y sufrimiento:

El proceso de final de vida lo considero diferente al hecho de morir (EII.2)

¿Se ha considerado valorar la anticipación en la descripción? (EII.3)

No sé si también se podría relacionar con la “incertidumbre ante lo desconocido” (ese miedo a la noche, a estar sólo, esas llamadas continuas al personal...) (EII.28)

Los expertos inciden en dejar constancia de que el dolor va más allá de lo físico:

Hablaría también de las pérdidas e, no sólo físicas y emocionales, sino también familiares y sociales (EII.4)

Aprensión, preocupación o malestar relacionados con el dolor y sufrimiento emocional, espiritual, social y físico (DOLOR TOTAL) (EII.7)

Hablaría también de las pérdidas e, no sólo físicas y emocionales, sino también familiares y sociales (EII.8)

(...) la visión enfermera es integral, y en este momento influye no solo las necesidades físicas y emocionales, también las sociales (pérdidas de rol, de personas...de gastos durante y cuando ya no esté...) y espirituales (de transcendencia, de "¿Ha valido la pena llegar hasta aquí?", etc.) (EII.16)

Aprensión, preocupación de uno mismo y/o de la familia, malestar relacionados con el dolor, el sufrimiento, las pérdidas, la incapacidad o la dependencia, tanto físicos como emocionales, que implica el proceso de morir y la agonía (EII. 20)

Añadiría: tanto físicos como emocionales, sociales y espirituales (EII.23)

Finalmente, algunos expertos sugieren nombrar la etiqueta de manera alternativa:

Desadaptación al proceso de morir (EII.3)

Afrontamiento ineficaz de la situación de últimos días (EII.12)

Al igual que con las sugerencias de los expertos ante la validación de contenido de la definición del DxE *Ansiedad ante la muerte*, la tabla 4.13 resume de manera cualitativa las seis categorías que engloban las aportaciones más significativas para la propuesta del DxE *Temor al proceso de morir*.

Tabla 4. 13. Categorías de las Propuestas de los Expertos de la Definición del DxE *Temor al proceso de morir*

CATEGORÍA	DESCRIPCIÓN
Malestar emocional	Existen varios sentimientos que acompañan al proceso de morir, no solo el miedo
Miedo en lugar de Temor	El concepto "miedo" se utiliza más habitualmente que el término "temor"
Ambigüedad entre temor al proceso de morir y ansiedad ante la muerte	La ansiedad que se genera ante lo desconocido se confunde con el temor ante la amenaza tangible del proceso de morir
Proceso de morir versus idea general de muerte	La muerte como idea predomina por encima de la muerte como proceso
Visión bio-psico-social-espiritual del dolor	El dolor asociado al proceso de morir va más allá de lo físico
Afrontamiento	Se contemplan aspectos relacionados con el afrontamiento o aceptación de la muerte

4.2.3. Validación de las CD y manifestaciones de la literatura de la propuesta de diagnóstico *Temor al proceso de morir*

De las 19 CD y manifestaciones que se propusieron para el diagnóstico *Temor al proceso de morir*, los expertos validaron 16. Diez de ellas correspondían a manifestaciones de temor al proceso de morir extraídas de la literatura consultada y validadas por los expertos para formar parte del cuestionario de validación de contenido de la propuesta de dicho diagnóstico; las otras nueve correspondían al DxE *Temor* (00148) presentes en la Clasificación NANDA-I (Herdman et al., 2015) (Tabla 4.14).

Tabla 4.14. CD y Manifestaciones de la literatura para la propuesta de DxE *Temor al proceso de morir*

10 manifestaciones de la literatura para la propuesta de DxE <i>Temor al proceso de morir</i>	9 CD DxE NANDA-I <i>Temor</i> (00148)
<ul style="list-style-type: none"> • Pensamientos obsesivos en torno al tema de la muerte • Dificultad para pensar en otra cosa que no sea la muerte y/o el proceso de morir • Imágenes mentales relacionadas con la muerte y/o el morir • Sensación de pérdida de control • Sensación de pérdida de la propia dignidad • Sensación de falta de sentido del proceso de morir • Ansiedad anticipatoria por la preocupación sobre los eventos que envuelven la muerte, propia o de los seres queridos • Deseo de huir • Sentimiento de culpa por ser una carga por la dependencia asociada al proceso de morir • Conductas de evitación ante estímulos relacionados con el final de la vida 	<ul style="list-style-type: none"> • Disminución de la seguridad en sí mismo • Sentimiento de alarma • Sentimiento de pánico • Sentimiento de pavor • Los estímulos se consideran una amenaza • Aumento de la alerta • Conductas de ataque • Focalización limitada a la fuente de temor • Impulsividad

Los expertos validaron las 10 manifestaciones seleccionadas de la literatura como CD para el diagnóstico *Temor al proceso de morir*, obteniendo solo dos de ellas valores de IVCD superiores a 0.8 para ser consideradas mayores (Tabla 4.15).

Tabla 4.15. IVCD Para las Manifestaciones de la Propuesta de DxE *Temor al proceso de morir*

Manifestaciones de la literatura	N	IVCD	DE	Tipo de manifestación
Pensamientos obsesivos en torno al tema de la muerte	203	0,73	0,241	Menor
Dificultad para pensar en otra cosa que no sea la muerte y/o el proceso de morir	203	0,74	0,225	Menor
Imágenes mentales relacionadas con la muerte y/o el morir	202	0,69	0,245	Menor
Sensación de pérdida de control	203	0,82	0,187	Mayor
Sensación de pérdida de la propia dignidad	198	0,74	0,227	Menor
Sensación de falta de sentido del proceso de morir	198	0,66	0,241	Menor
Ansiedad anticipatoria por la preocupación sobre los eventos que envuelven la muerte, propia o de los seres queridos	204	0,85	0,185	Mayor
Deseo de huir	203	0,68	0,267	Menor
Sentimiento de culpa por ser una carga por la dependencia asociada al proceso de morir	204	0,77	0,240	Menor
Conductas de evitación ante estímulos relacionados con el final de la vida	204	0,75	0,201	Menor

De las nueve CD del DxE NANDA-I *Temor* (00148), seis fueron validadas por los expertos, aunque fueron calificadas como de baja representatividad (Tabla 4.16).

Tabla 4.16. IVCD Para las CD del DxE NANDA-I *Temor* (00148)

CD	N	IVCD	DE	Tipo de CD
Disminución de la seguridad en sí mismo	202	0,63	0,260	Menor
Sentimiento de alarma	202	0,69	0,233	Menor
Sentimiento de pánico	203	0,74	0,223	Menor
Sentimiento de pavor	202	0,67	0,237	Menor
Los estímulos se consideran una amenaza	200	0,59	0,233	Descartada
Aumento de la alerta	204	0,70	0,234	Menor
Conductas de ataque	202	0,54	0,237	Descartada
Focalización limitada a la fuente de temor	198	0,63	0,231	Menor
Impulsividad	202	0,49	0,248	Descartada

4.2.4. Análisis factorial de las manifestaciones de la propuesta de diagnóstico *Temor al proceso de morir*

Al igual que con la validación de contenido del DxE NANDA-I *Ansiedad ante la muerte*, se recurrió al AFE de las 10 manifestaciones de la literatura seleccionadas para el DxE *Temor al proceso de morir*, con el fin de determinar el tipo de relación existente entre ellas y poder reducirlas a dimensiones comunes. Se descartó incluir en el análisis factorial las nueve CD del DxE NANDA-I *Temor* (00148), puesto que algunas de ellas fueron descartadas como CD o resultaron poco representativas para la nueva propuesta de diagnóstico tras el criterio de los expertos.

Se calculó el α de Cronbach, que dio valores próximos a 1 (0,843), se realizó la prueba de esfericidad de Bartlett, que resultó estadísticamente significativa al nivel <0.000 ($\chi^2 = 782,926$; $gl = 45$), y se obtuvo la medida de la adecuación del muestreo de KMO, que dio un valor de 0,845, mostrando una varianza común de las puntuaciones de las manifestaciones adecuada para el análisis factorial (Tabachnick & Fidell, 2013). La extracción de ACP con rotación varimax reveló la presencia de dos factores con valores propios superiores a 1. Esta solución de dos factores explicó un 58,63% de la varianza con cargas entre 0,567-0,908. Estos datos se presentan por factor en detalle en la tabla 4.17, junto con la categoría dada a cada uno.

Tabla 4.17. Análisis Factorial de las Manifestaciones de *Temor al Proceso de Morir*

Número Factor	Categoría del Factor	CD	Cargas Factoriales	Varianza explicada	α de Cronbach
1	Ideación involuntaria, persistente y/o anticipatoria sobre la muerte	• Dificultad para pensar en otra cosa que no sea la muerte y/o el proceso de morir	0,908	28,85%	0,877
		• Imágenes mentales relacionadas con la muerte y/o el proceso de morir	0,817		
		• Pensamientos obsesivos en torno al tema de la muerte	0,848		
		• Ansiedad anticipatoria por la preocupación sobre los eventos que envuelven la muerte, propia o de los seres queridos	0,574		
2	Afrontamiento ineficaz del proceso de morir	• Sensación de pérdida de la propia dignidad	0,799	29,78%	0,737
		• Sentimiento de culpa por ser una carga por la dependencia asociada al proceso de morir	0,723		
		• Sensación de falta de sentido del proceso de morir	0,637		
		• Conductas de evitación ante estímulos relacionados con el final de la vida	0,633		
		• Sensación de pérdida de control	0,604		
		• Deseo de huir	0,567		
TOTAL				58,63%	0,843

Por otro lado, la tabla 4.18 muestra la estructura factorial con las cargas factoriales de las manifestaciones de la propuesta de DxE *Temor al proceso de morir* que saturan cada factor a partir de la matriz rotada.

Tabla 4.18. Estructura Factorial de las Manifestaciones del DxE Temor al proceso de morir

Manifestaciones	Cargas factoriales por factor	
	1	2
Sensación de pérdida de la propia dignidad	0,799	
Sentimiento de culpa por ser una carga por la dependencia asociada al proceso de morir	0,723	
Sensación de falta de sentido del proceso de morir	0,637	
Conductas de evitación ante estímulos relacionados con el final de la vida	0,633	
Sensación de pérdida de control	0,604	
Deseo de huir	0,567	
Dificultad para pensar en otra cosa que no sea la muerte y/o el proceso de morir		0,908
Imágenes mentales relacionadas con la muerte y/o el proceso de morir		0,848
Pensamientos obsesivos en torno al tema de la muerte		0,817
Ansiedad anticipatoria por la preocupación sobre los eventos que envuelven la muerte, propia o de los seres queridos		0,574

Además, el gráfico de sedimentación de Cattell apoyó la solución de dos factores del AFE (Figura 17).

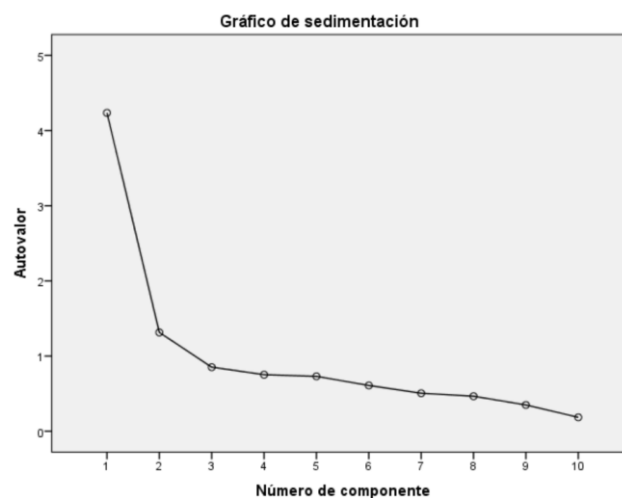


Figura 17. Gráfico de sedimentación de Cattell para las manifestaciones de la propuesta de diagnóstico Temor al proceso de morir

4.2.5. Validación de los FR y causas de la literatura de la propuesta de diagnóstico Temor al proceso de morir

De los siete FR y factores causales propuestos para el diagnóstico, seis fueron validados por los expertos; de los mismos, cuatro obtuvieron valores de IVCD superior a 0.8, es

decir, que fueron considerados FR de alta representatividad por parte de los expertos. Sin embargo, el único FR seleccionado para la propuesta de diagnóstico, y que fue extraído del DxE *Temor* (00148) de la Clasificación NANDA-I (Herdman et al., 2015), no fue considerado representativo para el DxE *Temor al proceso de morir*, pues obtuvo valores de IVCD inferior a 0.6. El IVCD obtenido en cada FR y causa seleccionada de la literatura se presenta en la tabla 4.19.

Tabla 4.19. IVCD Para los FR y Causas de la Propuesta de DxE *Temor al proceso de morir*

FR DxE NANDA-I <i>Temor</i> (00148)	n	IVCD	DE	Tipo de FR
Respuesta aprendida	189	0,55	0,257	Descartado
Causas encontradas en la literatura	N	IVCD	DE	Tipo de Causa
Experiencias previas negativas relacionadas con el proceso de morir de otros	198	0,80	0,188	Mayor
Duelos no resueltos	196	0,79	0,213	Menor
Tabúes sociales en torno al final de la vida	197	0,82	0,201	Mayor
Mal control del dolor o de otros síntomas angustiantes relacionados con el deterioro del final de la vida	198	0,89	0,161	Mayor
Expectativas de vida corta	197	0,78	0,214	Menor
Incertidumbre por dejar asuntos pendientes	197	0,86	0,183	Mayor

Finalmente, y aplicando la modificación de (Sparks & Lien-Gieschen, 1994), el IVCD Global, es decir, del diagnóstico en su totalidad, fue de 0,78, sugiriendo una pertinencia baja del contenido del mismo y, como consecuencia, que el contenido del DxE *Temor al proceso de morir* resulte poco representativo para personas que se encuentran en proceso de final de vida.

4.3. FASE II. GRUPO FOCAL

En este apartado se muestran los resultados obtenidos a través de la sesión de GFD desarrollada, con una interpretación simplificada de las aportaciones realizadas por los participantes a partir de las preguntas fijadas en el guión de la sesión.

Lo primero que se hizo fue plasmar el sociograma de la distribución física de los participantes del GFD, con el objetivo de reproducir las interacciones que se habían establecido entre ellos (Figura 18).

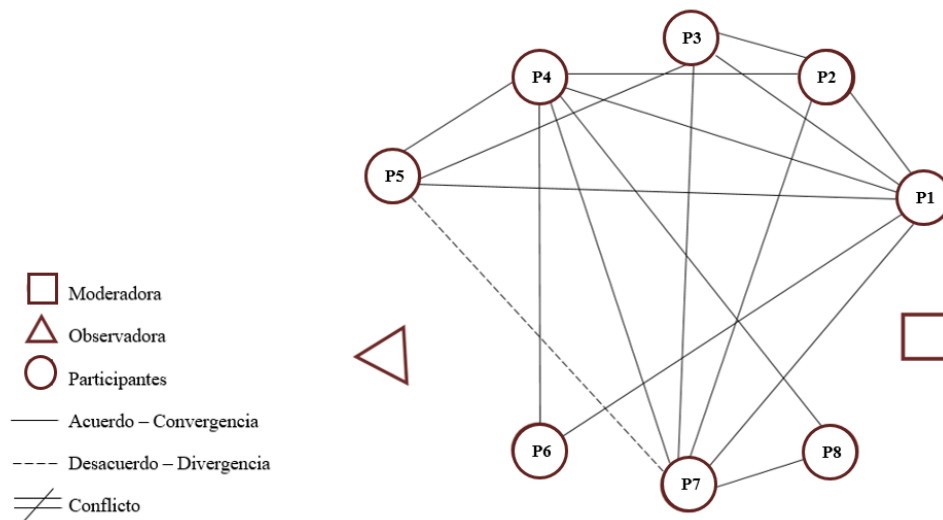


Figura 18. Sociograma del GFD. Adaptado de Castro A. et al., (2016)

Los resultados muestran 96 códigos (Tabla 4.20), relacionados con citas contenidas en las transcripciones. A través de un proceso de abstracción e interpretación, estos códigos, que emergieron de unidades de significado relevantes, generaron tres categorías que abarcaban, a su vez, 16 subcategorías que daban respuesta a las preguntas planteadas por la moderadora durante la sesión.

Tabla 4.20. Códigos, Subcategorías y Categorías del Análisis Cualitativo del Grupo Focal de Discusión

Códigos	Frecuencia	Subcategorías	Categorías
Confort	2	Necesidades de los pacientes	Cuidados al final de la vida
Querer saber	5		
Paz	1		
Dejarse ir	1		
Ser entendido	3		
Confianza	2		
Seguridad	1		
Profesional sin miedo a responder	1		
Profesional sin miedo a estar	2		
Expresar emociones	1		
Desahogarse	1		

Continuación Tabla 4.21.

Códigos	Frecuencia	Subcategorías	Categorías
Escuchar	2	Habilidades enfermeras	
Informar	5		
Dar confianza	1		
Dar seguridad	1		
Entender	1		
Captar necesidades	4		
Preocuparse por el enfermo	1		
Acompañar	9		
Competencia emocional	1		
Experiencia	1		
Ser buena profesional	3		
Ser sincera	1		
Dar intimidad	1		
Garantizar privacidad de la información	1		
Garantizar el menor dolor posible	2		
Ofrecer buenos cuidados	1		
No querer herir	4		
Habilidades comunicativas	1		
Ocultar información	3	Limitaciones en los cuidados	Cuidados al final de la vida
No saber qué hacer	9		
Falta de formación	6		
Recortes económicos	1		
Hasta dónde informar	6		
Falta de tiempo	5		
Necesidad de soporte	1		
Cambio de valores	2		
Burocracia	1		
Complejidad del lenguaje enfermero	4		
Ser humana	4	Humanización de los cuidados	
Humanidad vs tecnología	2		
Pasarlo mal	7	Sentimientos de las enfermeras	
Sentimiento de culpa	3		
Miedo	5		
Amor	3		
La muerte del otro te rompe	1		
Impacto de la muerte ajena	1		
Componentes individuales	1	Componentes de personalidad	
Vivencias personales	1		
Te implicas	2		
Diferenciar cuidados	4	Cuidados en el proceso de morir	
Cuidados claros	2		
Los cuidados son iguales	2		
Cuidados más globales en el miedo	1		
Normalizar la muerte	7	Normalización de la muerte	
Voluntades anticipadas	3		
Muerte como tabú	2		
El cáncer es un palo	1	Muerte y cáncer	Conceptualización y vivencia de la muerte
Cáncer es muerte	1		
Cáncer es estigma	1		
La familia no está preparada	2	Muerte y proceso de morir	
Proceso de duelo	3		
Proceso de muerte	7		
Resignación	1		
Diferencias entre miedo y ansiedad	17	Miedo y ansiedad relacionado con la muerte	
Ansiedad	3		

Continuación Tabla 4.20

Códigos	Frecuencia	Subcategorías	Categorías
Miedo al dolor	2	Manifestaciones de miedo a la muerte	Conceptualización y vivencia de la muerte
Aferrarse a la vida	1		
Miedo a no volver a ver a la familia	2		
Miedo a morir joven	3		
Enfado	2		
Miedo a causar dolor a la familia	1		
Miedo a la muerte ajena	1		
Miedo a la incertidumbre	1		
Miedo a las pérdidas	2		
Miedo a morir	1		
Diferenciar DxE	6	Diferencias entre los DxE <i>Ansiedad ante la muerte y Temor al proceso de morir</i>	Diagnósticos enfermeros
Un DxE común	1		
Ansiedad ante la muerte	1		
La Ansiedad ante la muerte sobra	1		
El miedo ante la muerte es más claro	1		
Causa de temor al proceso de morir	2		
Causa de ansiedad ante la muerte	1		
Utilidad de DxE	8	Utilidad de los DxE	
DxE claros	3		
Utilidad de DxE en la docencia	3		
Los DxE favorecen la continuidad de los cuidados	1		
Los DxE profesionalizan	1		
Necesidad de consensuar DxE	1		
Eliminar un DxE	1		
Lenguaje enfermero	4	Lenguaje enfermero	
Variabilidad del lenguaje enfermero	2		
Simplificar el lenguaje enfermero	3		
Cuidados versus registros	1	Registros y cuidados estandarizados	
Registros enfermeros	3		
Estandarización de cuidados	2		

Los aspectos que emergieron con mayor frecuencia en las aportaciones de los participantes en el GFD giraron principalmente en torno a las dificultades para diferenciar los conceptos miedo y ansiedad relacionado con la muerte y el proceso de morir. No obstante, se plasman a continuación los hallazgos más relevantes agrupados por las tres categorías seleccionadas a raíz del análisis, a través de fragmentos de comentarios expuestos por las participantes. Detrás de cada cita aparecen dos identificaciones; la primera corresponde al código asignado a cada participante, que se identifica con la letra “P”, seguido del orden numérico que ocupaba en la mesa tomando como punto de partida a la moderadora; la segunda indica el registro de la cita asignado

por el programa Atlas.Ti[®], y expresado con dos números separados por dos puntos. De esta manera quedó asegurada la confidencialidad de las participantes y permitió facilitar la búsqueda de información.

Categoría 1: Cuidados enfermeros al final de la vida

Las participantes expusieron sus percepciones en torno a distintos aspectos relacionados con los cuidados de las personas en situación de final de vida, que se recogieron en siete subcategorías:

Necesidades de los pacientes: Las participantes expresaron que las enfermeras detectan necesidades físicas y emocionales como demanda habitual de los pacientes de final de vida, enfatizando los aspectos de comunicación, especialmente solicitar información y poder ser entendido:

“Hay pacientes que cuando se va la familia es cuando aprovechan para poder... hablar con nosotras... para enterarse...y no sé... de muchas cosas, que a veces con la familia se sienten cohibidos” (P4) (1:16)

“Claro, ¿qué derecho tengo yo a no hacer caso a la familia si el paciente me pregunta? evidentemente, yo contesto” (P2) (1:20)

“(...) Cuando el paciente se queda solo es cuando recurre a nosotros y te pregunta” (P3) (1:21)

“Yo tuve el caso de un señor que tuvo un ictus y que estaba con una hemiplejía derecha y que no podía hablar y que con la mirada te decía “por favor, socorro” porque el afán de ponerles NSG, que no quería, porque se la arrancaba cuando podía... Pedía como clemencia divina, entonces, a ver si alguien le podía entender que él no quería seguir así..., es duro ¿eh?” (P4) (1:29)

Habilidades de las enfermeras: Las participantes comentaron que las enfermeras que cuidan personas que se encuentran en situación de final de vida requieren unas competencias o habilidades determinadas, entre ellas saber captar las necesidades, principalmente las emocionales, estar al lado del paciente y la familia acompañando, informando y poder evitar dolor y sufrimiento innecesarios:

“Porque claro, como lo tienes que saber (...) Normalmente están tiempo. Tú sabes quién está al lado del paciente, lo que necesitan” (P5) (1:15)

“(...) a veces solo mirar como entra por la puerta ya sabes por dónde tirar” (P2) (1:50)

“Yo creo que... bueno, que enfermería hace un papel muy importante en todo el acompañamiento del proceso de final de vida y del perfil de paciente que estamos atendiendo (...) Y el acompañar también a la familia, ¿no? El que estén, que puedan estar en contacto con él, el tiempo que quieran, el poder ofrecerles servicios, no sé.... desde religiosos, espiritual o de acompañamiento” (P8) (1:25)

“Yo creo que la persona le das, o sea, la sensación de decir que no estás solo (...) Garantizar que estás allí, garantizar que tenga el menos dolor posible ¿no?” (P7) (1:79)

“Una persona que tiene miedo, ¿qué?... ¿qué? Pues haces lo mismo que la que está con ansiedad. Escucharlos, empático, ofrecerle todo lo que puedas, acompañarlos” (P5) (1:141)

Limitaciones en los cuidados: Las participantes verbalizaron que las enfermeras en ocasiones tienen dificultades para saber qué hacer exactamente, sobre todo relacionado con la información:

“Yo los pacientes que a nivel de qué quieren saber y hasta dónde quieren saber, para mí es lo más complicado, en el sentido de decir, bueno ¿el paciente está informado? Pero ¿qué información?” (P8) (1:58)

“(...) y también desde el punto de vista enfermero, ¿hasta dónde nosotros podemos informar?” (P3) (1:60)

“Con más pacientes en la sala, no podemos hablar, ¿qué les dices a los pacientes?” (P1) (1:100)

“Yo a veces me encuentro que me... que me quedo encallada...” (P2) (1:113)

No obstante, aparecen también referencias en el análisis que hacen alusión a la falta de una formación específica en aspectos emocionales, la falta de tiempo o la complejidad del lenguaje enfermero como elementos que dificultan el desarrollo y registro adecuado de los cuidados enfermeros al final de la vida:

“(...) que nos encontramos con profesionales que dicen que no han estado suficientemente formados para eso, que han tenido que ir aprendiendo sobre la marcha ¿no? o ensayo-error, sobre la práctica, que a veces siguen teniendo miedos o dudas al respecto de cómo tratar según qué preguntas difíciles ¿no?(...) Todavía hoy en día nos están diciendo las enfermeras que necesitarían más formación en estos aspectos, que no son de cuidados físicos, que quizás eso lo tienen más claro, sino todo lo que tiene que ver con cuidados con las preguntas, habilidades de comunicación, la parte emocional, o el gran tema de las necesidades espirituales, que es un término muy abstracto” (P7) (1:41)

“Necesitas una comunicación, necesitas una intimidad, y para esto se necesita un tiempo (...) un equipo formado” (P3) (1:84)

“(...) enfermería detecta, evidentemente el caso, están tanto con los pacientes como con la familia; pero el tiempo que no les pueden dedicar, el tiempo que nos gustaría ¿no? dedicarle no se puede... puedes tener más o menos herramientas, más o menos habilidades, con la experiencia, evidentemente, vas creando más herramientas y más habilidades... el tema es el tiempo. Pues esas personas necesitan un tiempo. Un tiempo de escucha, un tiempo de intercambio de pareceres, que se puedan expresar tanto ellos como las familias” (P8) (1:95)

“(...) que haya sistemas que me ayuden a que eso sea fácil. Y no tenga que pasar demasiado tiempo en la burocracia de hacer un plan de cuidados y me esté quitando tiempo del cuidado que es lo esencial ¿no?” (P7) (1:162)

Humanización de los cuidados: Todas las participantes priorizaron el contacto humano

por encima de las técnicas terapéuticas:

“(...) es un ser humano, somos humanos y yo creo que a veces sabemos, ya no porque nos viene de la escuela, sino porque cuando tú ves un humano sufrir ¿no? ... es decir, es al final de la vida es humanidad (...) ya puede haber tecnología de por medio que es humanidad totalmente” (P5) (1:32)

“Yo pienso... a ver, esta es mi forma de verlo ¿eh? que es ser o no ser; yo que sé, que por mucho que tú enseñes en una universidad humanidad, si tú la parte humana no la tienes, o sea, es difícil. Puedes ser correcto, porque tú puedes hacer una intervención correcta, pero no a lo mejor tan humana” (P4) (1:46)

“Yo pienso que el paciente terminal, cuando acordamos este tipo de cuidados, cuando la medicina ya ha fracasado, cuando ya no se puede hacer nada más técnicamente hablando o médicamente hablando, entonces ahí lo único que recurres es a la sedación, en el último extremo, y cuidados, cariño, contacto, comunicación, información, aproximación...” (P3) (1:90)

Sentimientos de las enfermeras: Durante la sesión algunas participantes hicieron

comentarios respecto a distintas emociones, especialmente el sentimiento de culpa, que

algunas enfermeras sienten cuando cuidan a pacientes en situación de final de vida:

“Yo esa primera vez.... igual que se recuerda el primer beso, y todo eso? la primera vez que yo no tenía experiencia como enfermera oncológica... ..Y era: joder...” (P5) (1:23)

“Además, es lo que decías tu antes también, que a veces estás poniendo la SNG y tú te sientes... cruel a más no poder... y tu diciendo no puede ser que tenga que poner una SNG cuando no vamos a ningún lado” (P3) (1:35)

“(...) en el momento en que tú dices “se está muriendo”, “es que el médico no me dijo que se iba a morir tan pronto”, y entonces ahí puede entrar un poquito el miedo de decir, hasta dónde generas también una ansiedad añadida al proceso de duelo” (P3) (1:185)

Componentes de personalidad: Tres participantes expresaron que existen elementos únicos e individuales que configuran la personalidad de las enfermeras y que influyen en su capacidad de afrontamiento ante el cuidado de pacientes que se encuentran en situación de final de vida:

“Yo creo que hay un componente individual de cada profesional que hace que tú te enfrentes ¿no? a ese momento de la muerte de una manera u otra, depende de cómo tú lo vivas, depende de cómo tú lo percibas, de cómo tú... y esto es bastante difícil de evitarlo ¿no? porque es cómo tú sientes en ese momento” (P6),(1:55)

“Extrapolas tus vivencias también, y la manera de cómo te encuentras, ¿no? y eso se ve afectado en los cuidados que tú vas a ofrecer a la otra persona. Esto es así, y a nivel de todo: acompañamiento, de cuidados más específicos, más instrumentales ¿no?” (P8) (1:56)

“(...) el punto de equilibrio entre que me implico... y que no me afecte, sabes? Es como muy complicado...” (P7) (1:203)

Cuidados en el proceso de morir: La mayoría de las participantes comentaron que el proceso de morir requiere unos cuidados muy específicos, claros y concretos, y especialmente el miedo a la muerte con respecto a la ansiedad ante la muerte:

“Como enfermera, ante el proceso de miedo del proceso de morir, ante una exacerbación de un dolor, tengo cosas que hacer concretas” (P8) (1:149)

“Hacia el proceso de morir los cuidados son más claros. Pero ante la ansiedad ante la muerte, que es una ansiedad hacia algo que no conocemos...” (P7) (1:198)

Categoría 2: Conceptualización y vivencia de la muerte

Esta categoría se refirió a los aspectos personales, sociales, culturales y administrativos relacionados con la manera de entender, aceptar y normalizar la muerte. Contenía cinco subcategorías.

Normalización de la muerte: Todas las participantes estaban de acuerdo en la necesidad de normalizar la muerte, tanto desde el punto de vista social o cultural, hablando de ella en las escuelas, y desde una perspectiva de regulación legislativa, mediante la difusión del documento y la panificación de voluntades anticipadas:

“Hay mucho, mucho trabajo por hacer y un cambio ¿eh? socialmente que la gente... entienda, que venimos y que nos vamos, y entonces a partir de ahí trabajar, sobre todo información, comunicación y proximidad” (P3) (1:7)

“(...) los pequeños de P3, enseñarles lo que es la muerte, bueno... enseñarles... a vivir la muerte de otra manera. Es decir, ya es algo cultural” (P5) (1:76)

“Si surgiera el tema con más naturalidad; y pudiéramos saber qué querría el otro. Cuando eso pasa, al menos tienes la tranquilidad de hacer algo” (P7) (1:108)

“Te puedes morir mañana mismo, hoy estás aquí y mañana no se sabe; es un tema que se tendría que normalizar más para hablarlo y para tenerlo ¿no?” (P6) (1:109)

“Porque lo que no sabes nunca como le puede afectar ¿no? Si supieras que, oye..., que lo tuviera tan normalizado como para poder..., lo que hemos dicho... de que a pesar de que nos vamos a morir todos..., pero claro, si no lo tiene tan normalizado... cómo le puede afectar ¿no? que se acaba de morir y tú...” (P4) (1:115)

Sin embargo, la normalización de la muerte resulta difícil porque las participantes expresaron que se sigue considerando en general, incluso en el contexto asistencial, un tema tabú:

“Yo creo que hay una parte importante de los profesionales que no están, no.... que el hecho de tratar la muerte, ¿no?... todavía el tema de la muerte sigue siendo un tema tabú” (P6) (1:54)

“Yo tengo muy normalizada la muerte desde el momento en que se concibe, ¿vale? y eso..., está la muerte ahí detrás, porque puede pasar en cualquier momento. Pero sí es cierto que es un tema muy tabú” (P2) (1:111)

Muerte y cáncer: Las participantes expresaron que aún se percibe el cáncer como un estigma que se asocia a un pronóstico de muerte:

“Cáncer es muerte todavía...” (P2) (1:192)

Muerte y proceso de morir: Respecto a cómo sobrellevan los pacientes que se encuentran en situación de final de vida su proceso de morir, algunas participantes destacaron el miedo y la resignación a las pérdidas:

“Cuando llegas al final es cuando te acercas a la muerte... ¿Tengo miedo? Yo lo que pienso a la pérdida ¿no? de sufrir... yo creo que no. No, no tanto sufrir la muerte, porque sabes que tú le estás garantizando de que no va a sufrir para morir, de que tú vas a ayudar a morir, en el sentido de que no vas a dejar pasar dolor, de que le vas a dar confort... eso no, casi seguro, lo tienen garantizado; pero han de pasar por los otros duelos y llegar al momento de conformarte,

que tienes que abandonar, y hasta que llega esta resignación, pues claro, todos estos procesos de ansiedad, miedo, se deben conjugar...” (P4) (1:122)

“(…) que él irá siguiendo, pues eso, irá siguiendo el proceso a su ritmo, a su tiempo, y lo que tú tienes que hacer es acompañarlo y que acepte (...) si yo tengo miedo al proceso de muerte, ¿por qué tengo miedo o temor al proceso de morir? ¿Porque dejo solo a mi hijo, que soy el padre de familia...? ¿sabes?” (P8) (1:135) (1:145)

Miedo y ansiedad relacionados con la muerte: Las participantes expresaron que los pacientes en situación de final de la vida experimentan generalmente más miedo que ansiedad, aunque mostraron dificultades en la diferenciación de ambos constructos:

“(…) los pacientes siempre, siempre, siempre, y los profesionales, hemos hablado de miedo. El paciente tiene miedo. El paciente ha dicho esto: “mi marido tiene miedo ¿eh? mi...”; y la ansiedad, la verdad es que yo lo he oído aquí (...) la primera consulta de oncología y tal... “es que no descanso bien porque a ver usted que me va a decir...” yo creo que por ahí también le viene el miedo, a lo mejor, pero puede ser ansiedad...” (P5) (1:116) (1:121)

“Yo lo veo más como... normalmente están como muy conjugadas, en el sentido, el temor, la sensación de temor al proceso de muerte nos puede desembocar a una situación de ansiedad y de estrés” (P8) (1:124)

“Yo en nuestra práctica... igual se fomenta casi cada día que estás esperando resultado, o sea, no solo ante la muerte, sino durante todo el proceso, pueden ser diferentes momentos, sobre todo cuando han de hacer pruebas generalizadas para ver cómo va el tratamiento, si va bien, si va mal, ... ese es el momento que más ansiedad está creando; entonces, por eso lado, igual sí que sería diferenciar al miedo a morir” (P2) (1:137)

Manifestaciones de miedo a la muerte: Las participantes reflejaron comentarios acerca de manifestaciones de miedo relacionados con la muerte que las enfermeras perciben en los pacientes que se encuentran en situación de final de vida, destacando el miedo a perder la familia y el miedo a morir joven:

“Yo creo que una de las cosas que más miedo da a una persona, por lo menos a mí me daría, ¿eh? me pongo en mi lugar, es no ver a la gente que yo quiero. Entonces yo, solo de pensar en que me voy y que ya no los vuelvo a ver... a mí me entra mucho miedo” (P4) (1:68)

“Miedo a perder, o no volver a poder ver a los familiares ¿no?” (P7) (1:200)

“Si eres joven... El miedo se quintuplica, más que si eres más mayor, que ya tienes la vida más resuelta. Igual lo ves menos traumático. Sí, es más traumático” (P1) (1:69)

“Los pacientes... emmm... jóvenes era el miedo que tenía la mayoría, que crea una situación que yo decía: “por favor” ¿no?” (P5) (1:75)

Categoría 3: Diagnósticos Enfermeros

El mayor número de intervenciones en la sesión del GFD estuvo relacionada con aportaciones referentes a los DxE, principalmente referidos a la dificultad para diferenciar el DxE NANDA-I *Ansiedad ante la muerte* (00147) de la propuesta de diagnóstico *Temor al proceso de morir*:

“El tema de la ansiedad ante la muerte, yo creo que el principal problema que nos encontramos es que la diferenciación no viene del ámbito enfermero; viene del ámbito de la psicología, donde la psicología parece que tiene mucho más claro la diferenciación entre ansiedad y la diferenciación de temor. Y que cuando eso lo aplicamos al ámbito enfermero, teníamos muchas complicaciones, porque quizá no tenemos tan clara esa diferenciación conceptual” (P7) (1:140)

“La duda importante es cómo diferenciamos cuando te dice “tengo miedo a morir” y esto me genera una ansiedad que repercute, pues cardiaca, insomnio, mil cosas... ¿qué cuidados das distintos ante un caso y otro? Son los mismos” (P3) (1:136)

Esta categoría incluyó cuatro subcategorías:

Diferencias entre los DxE *Ansiedad ante la muerte* y *Temor al proceso de morir*: Las

participantes expresaron tener dificultades para distinguir ambos diagnósticos y asignarles cuidados desiguales en la práctica asistencial:

“El paciente tiene miedo. El paciente ha dicho esto: “mi marido tiene miedo, ¿eh? mi...”; y la ansiedad, la verdad es que yo lo he oído aquí porque me lo decís, ¿vale? Yo creo que los cuidados... saber diferenciar esas dos etiquetas, yo creo que nos puede servir a los docentes para ayudar a los estudiantes a estudiar mejor el proceso, pero yo creo ¿eh? que una vez que uno está con pacientes... eso de: ¿qué era ansiedad y qué era miedo? ¿Sabes? ¿Qué diferencias hay exactamente, de cuidados, ante uno y otro? (...)Porque el paciente, normalmente, cuando a una persona le dicen que tiene cáncer, el pronóstico es que te viene aquí... corto y muerte; y la palabra, no sé si es ansiedad, pero miedo... es lo que hablamos siempre, está en la literatura, está en las investigaciones... Entonces, yo creo que siempre nosotros, por ejemplo, siempre hemos hablado de miedo, y el paciente ha comentado: “tengo miedo”, y la familia ha hablado de miedo. Ansiedad lo he oído aquí por primera vez. Posiblemente hay pacientes... cuando están en el proceso del diagnóstico... tienen ansiedad” (P5) (1:116) (1:117) (1:118)

Utilidad de los diagnósticos enfermeros: En general, las participantes verbalizaron que los DxE son más útiles para la docencia o para las enfermeras noveles que para la práctica habitual de una profesional experimentada, y que facilitaría mucho más su implementación si estuvieran descritos con términos claros:

“Son aspectos como muy abstractos, y para que pueda ser útil en la práctica debe poder conceptualizarse de forma más clara. No tenemos por qué tener tanto en la mente que hay ahora no me acuerdo si era ansiedad o era miedo. Yo pienso que debería ser algo más claro que nos permitiera, para que pueda ser útil la etiqueta...” (P7) (1:128)

“Le pueda servir a una enfermera novata, novel, que acaba de empezar y dice: “que no se me pase nada de este paciente que acaba de venir, a ver qué le tengo que hacer” (P5) (1:154)

Lenguaje enfermero: Las participantes mostraron ambigüedad respecto al uso y registro del lenguaje enfermero en la práctica, debido principalmente a su complejidad para entenderlo y a la variabilidad en su aplicación:

“(...) que fuera más fácil de identificar su significado. Porque cuando las etiquetas, y no solo ésta en relación al lenguaje enfermero, cuando la etiqueta es abstracta, o no se utiliza, o no se utiliza bien (...) Pero también creo yo que nos hemos perdido mucho en la variabilidad de posibilidades de planes de cuidados y lenguaje enfermero” (P7) (1:129) (1:159)

“(...) sinceramente, aplicando el sentido común es que hay diagnósticos que madre mía de mi vida, o sea ¿dónde vamos?” (P4) (1:174)

Sin embargo, coinciden en afirmar que su uso contribuye a profesionalizar la disciplina y a favorecer la continuidad de los cuidados:

“El lenguaje enfermero es profesionalizar lo que... es la única manera de profesionalizar nuestro proceso” (P2) (1:168)

“(...) con lo cual todo lo que es el proceso de ingreso, valoración al ingreso, plan de cuidados, como lo tenemos súper estandarizado, y nos ayuda bastante a tener un perfil del paciente que vamos a atender y es un perfil que lo ves en dos minutos y sabes a qué pacientes vas a tener en caso de que venga alguien nuevo” (P8) (1:156)

Registros y cuidados estandarizados: La opinión de una de las participantes difiere en la necesidad de trabajar en el contexto asistencial con registros y planes de cuidados estandarizados, pues opinó que las enfermeras expertas no lo requerirían:

“Yo digo a la hora de asistir al paciente, tú no tienes aquí notas de “a ver qué le tengo que hacer a ese paciente”. Ya lo sabes. Otra cosa es el registro. Tú lo que registras al cabo del día, pues te puedes mirar la etiqueta y marcar lo que has hecho y registras (...) Pero yo creo que el día a día de una enfermera especialista y que sepa los cuidados que tiene que hacer, la etiqueta no te la miras...” (P5) (1:151) (1:154)

Aunque la mayoría de las participantes estuvo de acuerdo en que hay sistemas que pueden facilitar su implementación:

IV.RESULTADOS

“(...) con nuestro propio lenguaje enfermero a nivel de diagnósticos, intervenciones, objetivos... Que realmente a nivel informático se pueden hacer muchas cosas, y se puede ayudar a que todo esto sea más fácil (...) se puede consensuar y decir: “mira, en esta etiqueta diagnóstica las intervenciones que vendrán relacionados o que creemos que son las más convenientes las que se realizan con mayor frecuencia ¿son estas?” (P8) (1:170) (1:172)

“(...) quizás nos podría ayudar en esta diferenciación, quizás, a la hora de la docencia, pero quizás a la hora de la práctica, tener una etiqueta que igual englobe más ¿no? todos los cuidados que pueden ir relacionados a todo ese proceso.... a la muerte y al proceso de morir, quizás una etiqueta común podría ser útil” (P7) (1:127)

Los hallazgos que surgieron del análisis de la información recogida en la sesión del GFD fueron agrupados de manera que pudiera ofrecer una interpretación del fenómeno planteado a partir de la vinculación entre los diferentes códigos, subcategorías y categorías, dando lugar a la aparición de una red de interrelaciones gracias a la ayuda del software Atlas.Ti® (Figura 19).

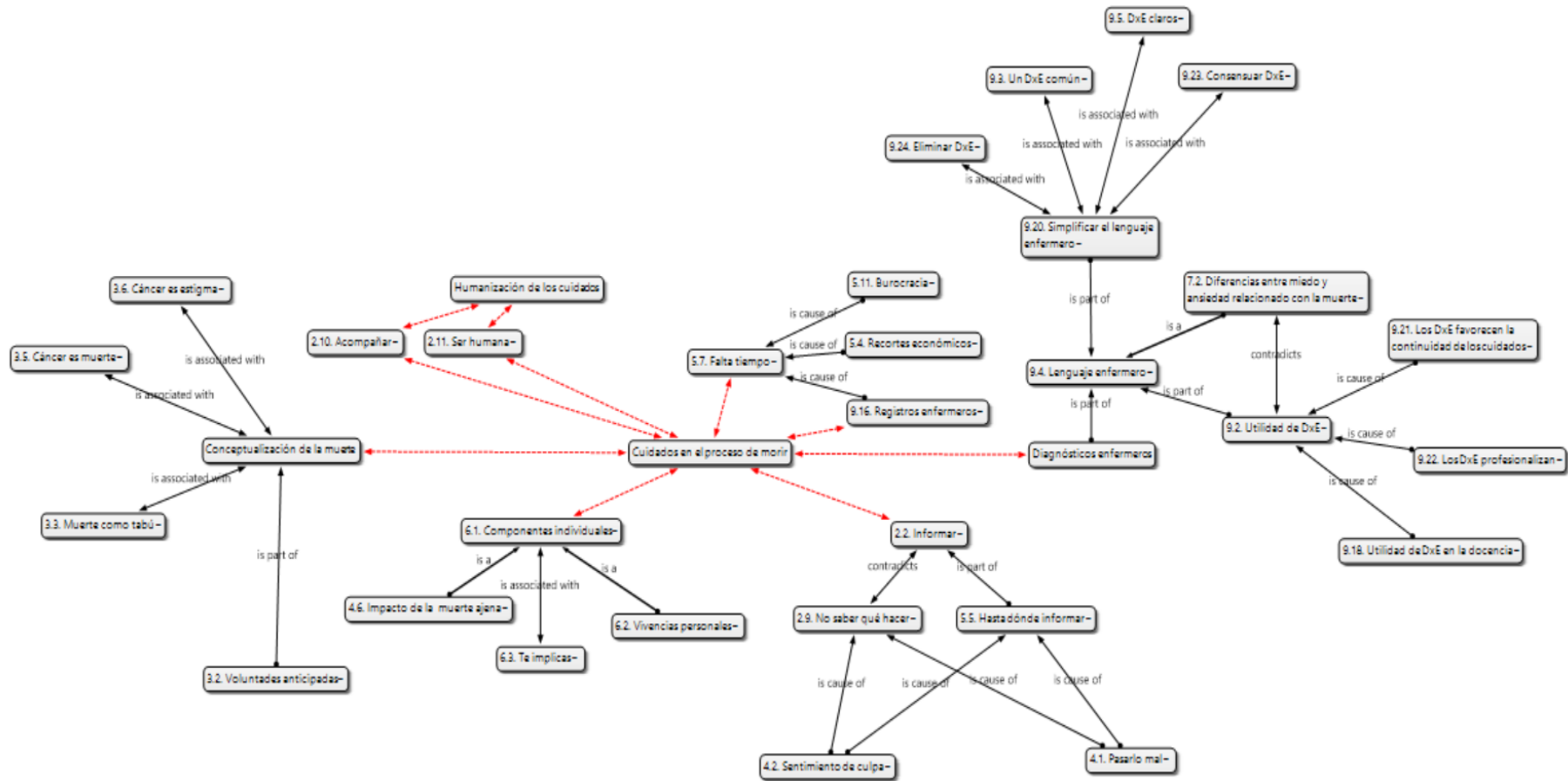


Figura 19. Red de interrelaciones entre códigos, subcategorías y categorías

Derivado de la interrelación entre los distintos códigos, subcategorías y categorías del GFD se generó un modelo explicativo que gira en torno a las tres categorías surgidas tras el análisis, vinculándose entre sí con diferentes tipos de conexiones que actúan como moduladores o como mediadores.

Según el modelo explicativo (Figura 20), los cuidados enfermeros constituyen una de las prioridades de las enfermeras en la atención de las personas que se encuentran en un momento de final de vida, siendo el elemento que más preocupa las competencias relacionadas con la información, y su inquietud por no sobrepasarlas.

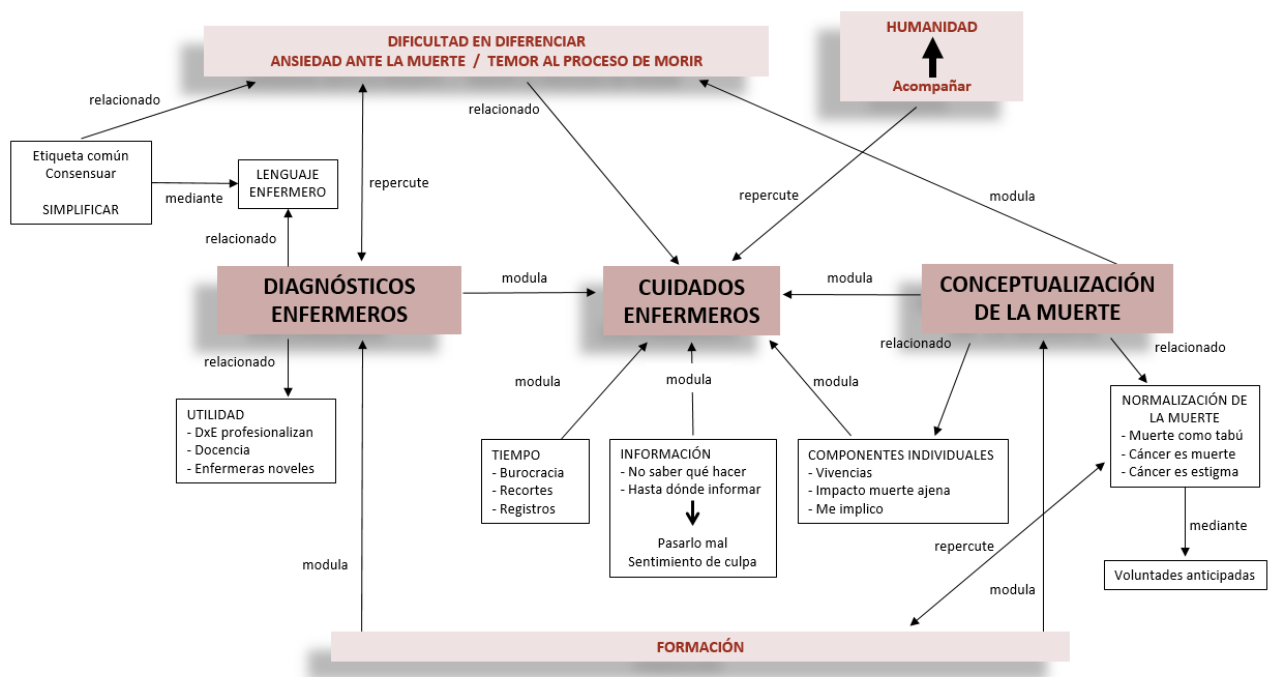


Figura 20. Modelo explicativo de la sesión del Grupo Focal de Discusión

Además, existen componentes tanto emocionales como estructurales que influyen en los cuidados al final de la vida; por un lado, las experiencias y vivencias relacionadas con la muerte, que determinan a su vez la propia conceptualización de la misma; por otro lado,

aspectos relacionados con las limitaciones asociadas a la percepción de falta de tiempo, en las que juegan un destacado papel la gestión de los registros enfermeros. En el primer caso, las participantes opinan que una adecuada formación encaminada a normalizar la muerte desde etapas muy tempranas podría contribuir de manera positiva a mejorar el afrontamiento a la muerte y, en consecuencia, a desarrollar cuidados más eficaces. Asimismo, un adecuado adiestramiento sobre DxE, principalmente en enfermeras noveles, solucionaría parte de las limitaciones percibidas, como la falta de tiempo, el exceso de burocracia o la complejidad de los registros.

Finalmente, las participantes coinciden en la necesidad de simplificar el lenguaje para que las enfermeras asistenciales lo perciban como útil, y en el caso concreto de los DxE del estudio, consensuar una etiqueta NANDA-I común para los constructos miedo y ansiedad. Ello lo confirma el hecho de que coincidan en afirmar que los cuidados principales de una persona que manifiesta ansiedad o temor relacionado con la muerte o el proceso de morir serían los mismos, principalmente el acompañamiento, desde la vertiente más humana de las enfermeras.

IV.RESULTADOS

CAPÍTULO 5: DISCUSIÓN

Este capítulo se ha dividido en varios apartados para facilitar la discusión de los resultados en base a la validación de contenido del DxE NANDA-I *Ansiedad ante la muerte* (00147), y de la propuesta de DxE *Temor al proceso de morir*, por un lado, y los resultados de la sesión con el grupo focal, por otro.

Al igual que en el capítulo de resultados, los distintos apartados que constituyen la discusión de la validación de contenido de los diagnósticos tratados en el estudio han girado en torno a la definición, CD, FR, manifestaciones y causas de la literatura de cada uno de ellos.

La discusión referida a los resultados obtenidos a partir del GFD se ha desarrollado en base a las categorías principales que emergieron tras el análisis de las opiniones de las participantes durante la sesión.

5.1. FASE I. VALIDACIÓN DE CONTENIDO DEL DIAGNÓSTICO NANDA-I ANSIEDAD ANTE LA MUERTE (00147)

La versión española del diagnóstico NANDA-I *Ansiedad ante la muerte* (00147), así como la propuesta de DxE *Temor al proceso de morir*, han sido sometidos a un proceso de validación de contenido mediante expertos a través del método propuesto por Fehring. No obstante, los criterios que establece Fehring para la condición de experto son difíciles de cumplir, no solo en el contexto en el que se realizó el estudio, sino en más países donde hay escasas enfermeras doctoras (Levin & Wilkinson, 2001). Por ello se seleccionaron otros criterios, como la experiencia profesional o la formación académica, para obtener una mayor respuesta de enfermeras y garantizar la diversidad de perspectivas en las valoraciones obtenidas, tal como proponen Quatrini Carvalho

Passos Guimarães et al. (2016), y que también se desarrolló en otros estudios de validación de DxE (Lopes, Altino, & Silva, 2010; Paloma-Castro et al., 2014).

No obstante, la discriminación de aquellos elementos que serían más característicos de ambos diagnósticos, habría podido estar condicionada por la subjetividad del criterio clínico de los expertos (Zeleníková & Maniaková, 2015), pues en este estudio la muestra estaba constituida principalmente por expertos en cuidados al final de la vida, y por lo tanto enfermeras que están en contacto continuo con personas que están experimentando el proceso de morir. Por otro lado, también se deberían tener en cuenta las actitudes de las enfermeras hacia la muerte, pues estudios que han explorado este tema concluyen que es un factor que influye en el afrontamiento de los cuidados en el final de la vida (Khalaf et al., 2018; Libo-on & Nashwan, 2017).

En general, los resultados de las validaciones evidencian dos elementos clave que condicionan la representatividad de los componentes de ambos diagnósticos: la ambigüedad entre los conceptos *ansiedad* y *temor*, y la necesidad de diferenciar entre los términos *muerte* y *proceso de morir*. Esta confusión semántica se hace patente en base a los hallazgos que quedan reflejados en los apartados que se describen a continuación.

5.1.1. Validación de las CD del DxE NANDA-I *Ansiedad ante la muerte* (00147):

Gran parte de los estudios de validación de contenido desarrollados mediante el modelo de Fehring se han realizado principalmente en base a las CD del diagnóstico (Gonçalves et al., 2016; Zeleníková & Žiaková, 2012). No obstante, este estudio ha explorado también la pertinencia de las definiciones y FR del diagnóstico, con el fin de dar mayor fortaleza a la validación.

Los expertos identificaron como mayores sólo cuatro CD de las 56 propuestas en total, estando estas CD más relacionadas con el temor al proceso de morir (temor al dolor relacionado con la agonía, temor al proceso de agonía, temor a un proceso de agonía prolongado y, temor al sufrimiento relacionado con la agonía), que con la ansiedad ante la muerte. Los expertos atribuyen manifestaciones de temor por el sufrimiento, por la agonía o por el dolor a un diagnóstico que podría ser aplicado en pacientes que no necesariamente viven la experiencia de morir, sino que se encuentran delante de una intervención quirúrgica o de un procedimiento invasivo que también les puede generar ansiedad (Jones et al., 2015). Esto evidencia la primera confusión semántica entre *muerte*, como idea general, y *proceso de morir*, como vivencia experimentada en ese momento. Y entre *ansiedad*, provocada por una causa difícil de identificar, y *temor*, como reacción emocional ante un peligro claramente identificado que supone una amenaza real (Sinoff, 2017). Si la incertidumbre de lo que sucede después de la muerte no es un hecho contrastable y es difícil de identificar, pues nadie sabe lo que es estar muerto, la idea de muerte tendría que provocar un sentimiento de ansiedad y no de temor. Además, en las CD del diagnóstico NANDA-I *Ansiedad* (00146), utilizadas como propuesta de manifestaciones para reforzar el significado del concepto de ansiedad ante la muerte, sólo una (angustia) fue validada como mayor, confirmando la ambigüedad entre ambos constructos, al ser este término sinónimo de ansiedad en el contexto español.

Las CD no validadas o validadas como menores en esta parte del estudio, están más relacionadas con la ansiedad que con el temor, por lo que, teóricamente, los expertos deberían haberlas validado como CD mayores. Esto parece evidenciar que los expertos

asocian el DxE NANDA-I *Ansiedad ante la muerte* (00147) con una situación de temor al proceso de morir, pues las manifestaciones relativas a esa situación se agrupan como un factor único resultado del análisis factorial realizado sobre las 12 CD del diagnóstico, presentes en la edición en español de la clasificación NANDA-I 2015-2017. Esto implica que se generan correlaciones entre todas las variables relativas a temor, lo que supone que, de alguna manera, éstas establecen vínculos conceptuales como grupo en el ideario de los expertos. Además, el hecho de que el temor al proceso de morir sea el factor que más varianza explica, de los tres detectados, otorga a la agrupación de las CD relacionadas con temor la mayor variabilidad respecto a la valoración del diagnóstico como medida clinimétrica.

5.1.2. Validación de los FR del DxE NANDA-I *Ansiedad ante la muerte* (00147): Los expertos validaron como mayores cuatro de los 15 FR del DxE NANDA-I *Ansiedad ante la muerte* (00147), todos ellos relativos a estímulos relacionados con el proceso de morir (anticipación del sufrimiento, confrontamiento de la realidad de la enfermedad terminal, experimentar el proceso de agonía y, percepción de muerte inminente). También validaron un factor causal de ansiedad ante la muerte de los 11 propuestos a partir de la literatura (anticipación de falta de control sobre el proceso de morir). Sin embargo, los expertos no consideraron suficientemente representativos el resto de factores causales identificados en la literatura para el diagnóstico (factores de personalidad predisponentes, diagnóstico de enfermedad, anticipación de consecuencias adversas derivadas de una prueba o procedimiento exploratorio o complementario invasivo, anticipación de consecuencias adversas derivadas de la cirugía, percepción de un peligro inminente y percepción de falta de apoyo familiar o social delante de la

amenaza que supone la muerte), pese a que se trate de circunstancias que pueden desencadenar ansiedad (Akizuki et al., 2016).

5.1.3. Validación de la definición del DxE NANDA-I *Ansiedad ante la muerte*

(00147): Pero quizás el hecho más relevante que parece avalar que los expertos utilizan el diagnóstico en condiciones diferentes para el que fue creado es que no se validan ninguna de las definiciones propuestas para el mismo en las últimas versiones españolas de la clasificación NANDA-I. O lo que es lo mismo, que los expertos no identifican que la definición ofrezca cobertura al concepto que está detrás del diagnóstico, como apoyan Shimomai et al., (2016).

Debido a que la definición ha sufrido distintas modificaciones en la traducción a lo largo de las diferentes revisiones de las ediciones, se propusieron tres de ellas, correspondientes a las versiones españolas de las clasificaciones de NANDA-I 2015-2017, 2007-2008 y 2012-2014, respectivamente. Todas ellas obtuvieron puntuaciones por debajo del umbral para ser consideradas representativas, por lo que deberían ser descartadas según la propuesta de Fehring. La definición de la versión española de la edición 2015-2017 “sensación inespecífica de incomodidad o malestar producida por la percepción de una amenaza, real o imaginaria, a la propia existencia” (IVCD =0,59), es la que más se ajusta al significado del concepto “ansiedad ante la muerte”, pues no aparece el término *temor*, sino *malestar*, en la definición, hecho que refleja mejor la diferencia entre miedo y ansiedad. Aun así, los expertos no relacionan la etiqueta con la definición, ni tampoco queda expresada por las CD y FR validados. Las versiones españolas de las definiciones de ediciones anteriores (NANDA-I 2012-2014 “sensación vaga e intranquilizadora de malestar o temor provocada por la percepción de una

amenaza real o imaginada para la propia existencia”: IVCD =0,42; y NANDA-I 2007-2008 “sensación vaga y preocupante de inquietud o temor provocada por la percepción de una amenaza real o imaginada a la propia existencia”: IVCD =0,44), contienen erróneamente, en base a la literatura consultada, el término temor en las definiciones, lo que les otorga gran ambigüedad a la hora de aclarar el concepto diagnóstico. Esta ambigüedad podría responder también a las diferentes traducciones a las que ha sido sometido el diagnóstico para adaptarlo a los distintos contextos culturales, y que Kim, Hardiker y Coenen (2014) ya habían identificado anteriormente como factor condicionante en la homogeneización de la terminología enfermera.

En conclusión, el análisis hecho por los expertos sugiere que hay dificultades para identificar con claridad y exactitud el concepto representado por el DxE NANDA-I *Ansiedad ante la muerte* (00147). De hecho, los expertos identifican mejor las manifestaciones y causas del temor, pero no las asocian a la definición de la versión española del diagnóstico ni a su significado, sino a aquellas situaciones en las que los pacientes están experimentando el sufrimiento, el dolor y la agonía del proceso de morir. Como se ha afirmado anteriormente en varias ocasiones, la ansiedad ante la muerte debería reflejar la sensación ante una amenaza que no se está experimentando, pero que puede aparecer en las personas en determinados momentos, y no únicamente en el final de su vida.

Consecuentemente, la opinión de los expertos no avala la representatividad del diagnóstico NANDA-I *Ansiedad ante la muerte* (00147), por lo que debería plantearse la posibilidad de ajustar el contenido a través de estudios de profundización, o excluirlo de la taxonomía, teniendo en cuenta que el DxE NANDA-I *Ansiedad* (00146) ya está

incluido. De esta manera, la respuesta humana de los pacientes que presenten ansiedad ante la muerte podría seguir siendo registrada por las enfermeras.

5.2. FASE I. VALIDACIÓN DE CONTENIDO DE LA PROPUESTA DE DIAGNÓSTICO *TEMOR AL PROCESO DE MORIR*

En un intento por esclarecer las posibles diferencias existentes entre los diagnósticos *Ansiedad ante la muerte* (00147) y *Temor al proceso de morir*, se recurrió a la opinión de expertos en final de vida que ayudaran a delimitar si se requieren cuidados específicos para cada caso. Los DxE son tan importantes para planificar adecuadamente los cuidados como el diagnóstico médico para seleccionar el tratamiento farmacológico, puesto que contribuyen a detectar necesidades de los pacientes y, por tanto, a dar respuesta a las mismas desde la perspectiva enfermera (Caldeira et al., 2014). Pero es necesario que sean lo suficientemente claros como para que las enfermeras puedan detectarlos sin problema, sin subjetividades, sin ambigüedad y de una manera precisa.

De hecho, Blanchard et al. (2011, citado por Cai et al., 2017) afirman que la ansiedad ante la muerte y el temor a la muerte tienen consecuencias clínicas diferentes, lo que justificaría cuidados enfermeros distintos. Por su parte, Bayés, Limonero, Buendía, Burón y Enríquez (1999) exponen que lo que realmente genera miedo en las personas es el propio proceso de morir y no la muerte en sí, por no entender qué significa exactamente estar muerto, mientras que el sufrimiento, el dolor físico y emocional, las pérdidas y las incapacidades que acompañan al proceso de morir son aspectos claramente identificados, por experiencia propia o ajena. El miedo al proceso de morir propio y de otros puede resultar más amenazante que la idea de la propia muerte (Espinoza & Sanhueza, 2012).

5.2.1. Validación de contenido de la definición de la propuesta de DxE *Temor al*

proceso de morir: En este sentido, los expertos han considerado como altamente representativa la definición propuesta para el DxE *Temor al proceso de morir*, otorgando un IVCD de 0,81 (DE: 0,19). Es decir, que identifican claramente el significado de temor asociado al dolor, al sufrimiento y a las incapacidades y pérdidas, tanto físicas como emocionales, que supone el proceso de morir. Es evidente que los expertos identifican claramente la fuente del temor, siendo esta conocida por haber sido experimentada anteriormente. Esto se explicaría por el contexto del estudio y la experiencia de las enfermeras en torno a los cuidados al final de la vida, pues las reflexiones acerca de la muerte y del proceso de morir pueden explorarse en mayor medida con personas que padecen enfermedades terminales o cuando se encuentran en situaciones límite, pues mientras gozan de buena salud se mantienen ingenuos y ajenos a ella (Raja Hernández et al., 2002).

No obstante, pese a que parece que la definición es claramente validada por los expertos, las puntuaciones dadas al resto de componentes del diagnóstico no acaban de avalar su representatividad y, en consecuencia, su utilidad como respuesta humana para aquellas personas que se encuentran en proceso de morir.

5.2.2. Validación de las CD y manifestaciones de la literatura seleccionadas para la propuesta de DxE *Temor al proceso de morir*

Resulta llamativo el hecho de que ninguna de las CD del DxE NANDA-I *Temor* (00148) haya sido identificada por los expertos como altamente representativa para la propuesta de DxE *Temor al proceso de morir*. Quizás estas manifestaciones sean más representativas para otras situaciones distintas a las que supone el enfrentamiento al proceso de morir, teniendo en cuenta que

implica un sistema enormemente complejo de conceptos, actitudes y conductas que dependen de cómo se conceptualice o se interpreten los agentes causantes (Hansberg, 1994). O quizás sea que se experimenta más ansiedad que miedo en sí, como parece explicar el hecho de que una de las dos únicas CD identificadas como mayores por los expertos haga referencia al término *ansiedad* (“ansiedad anticipatoria por la preocupación sobre los eventos que envuelven la muerte propia o de los seres queridos” IVCD= 0,85; DE: 0,185). De esta manera, CD muy próximas al concepto de *temor*, como “sentimiento de pánico” (IVCD= 0,74), o “sentimiento de pavor” (IVCD= 0,67) no han sido validadas como CD mayores, lo que reforzaría la idea que ya apareció anteriormente con la validación del DxE NANDA-I *Ansiedad ante la muerte* (00147), que los expertos no diferencian los conceptos.

Los expertos validaron como CD de baja representatividad para el diagnóstico aquellas expresiones de temor al proceso de morir de tipo cognitivo que hacían referencia a “imágenes mentales relacionadas con la muerte y/o el morir” (IVCD= 0,69), “pensamientos obsesivos en torno al tema de la muerte” (IVCD= 0,73), o “dificultad para pensar en otra cosa que no sea la muerte y/o el proceso de morir” (IVCD= 0,74), que el AFE agrupó en una dimensión común (obsesión por la muerte), y que expresa mayor relación con la idea general de muerte que con el proceso de morir. Esto reforzaría la ambigüedad entre ambos conceptos, tal como ya se ha visto en la validación del diagnóstico *Ansiedad ante la muerte* (00147), demostrando la dificultad por diferenciar manifestaciones concretas para constructos complejos.

Otras manifestaciones como “los estímulos se consideran una amenaza” (IVCD= 0,59), “conductas de ataque” (IVCD= 0,54) e “impulsividad” (IVCD= 0,49), todas ellas

expresiones de temor al proceso de morir a nivel conductual y fisiológico, según Peredo Videa (2009), y que están presentes como CD del DxE NANDA-I *Temor* (00148), no han sido validadas por los expertos, reforzando la confusión existente entre ansiedad y miedo en el contexto de la muerte.

En cualquier caso, la opinión de los expertos parece señalar que las manifestaciones validadas como representativas se asocian más a ideas y pensamientos acerca de la muerte como algo desconocido, propio de la ansiedad ante la muerte, que a la vivencia del proceso de morir y sus consecuencias, tales como los miedos a la aniquilación del yo, a la pérdida de las funciones, a la dependencia, al dolor, a estar solo y a perder a los seres queridos (Abdel-Khalek, 2002; Sierra et al., 2003).

5.2.3. Validación de los FR y causas seleccionadas de la literatura para la propuesta de DxE *Temor al proceso de morir*: En el estudio, algunos de los factores causales identificados como mayores por los expertos hacen referencia a aspectos culturales y psicosociales, como “los tabúes sociales en torno al final de la vida” (IVCD= 0,82), o las “experiencias previas negativas relacionadas con el proceso de morir de otros” (IVCD= 0,80), elementos que pueden influir, generando cierta aprensión y afectar la calidad de vida percibida en aquellas personas que se encuentran en proceso de morir (Taghipour et al., 2017). Inevitablemente, los profesionales de la salud enfrentan sus propias limitaciones personales en torno a la concepción de la muerte, condicionando su planteamiento profesional hacia la misma (Ascencio et al., 2014). De hecho, Khalaf et al., (2018), sustentan esta idea afirmando que las emociones de las enfermeras influyen en el trato de los pacientes moribundos.

Queda patente que los expertos identifican en los FR propuestos causas relacionadas con este proceso de morir, otorgando al “mal control del dolor o de otros síntomas angustiantes relacionados con el deterioro del final de la vida” un IVCD (0,89) para ser considerado como altamente representativo. Sin embargo, siguen apareciendo términos en este mismo factor causal (“angustia”) que conduce a crear cierta reserva con respecto a la opinión dada por los expertos, si lo relacionamos con el contexto de temor, y con el de ansiedad, como dan a pensar los resultados obtenidos.

De la misma manera, el factor causal “incertidumbre por dejar asuntos pendientes” (IVCD= 0,86), también tiende a asociarse más a la ansiedad ante la muerte (ansiedad ante lo desconocido, ante la aniquilación y el dejar de existir), que al temor al proceso de morir (muerte tangible, deterioro del cuerpo mientras se está muriendo) (Benton, Christopher, & Walter, 2007; Cicirelli, 2002), reforzando la ambigüedad entre ambos constructos.

5.3. FASE II. GRUPO FOCAL DE DISCUSIÓN

A la luz de los objetivos, los resultados de esta fase del estudio evidencian que los pacientes que se encuentran en situación de final de la vida tienen una serie de necesidades emocionales derivadas del afrontamiento a la muerte en el que las enfermeras juegan un papel fundamental y que está estrechamente relacionado con la comunicación, con la toma de decisiones, con la formación en competencias emocionales, con el tiempo de dedicación y con el afrontamiento de las enfermeras hacia su propia muerte, elementos que aparecen también como limitaciones en otros estudios del ámbito de los cuidados al final de la vida (Chang, 2018).

Respecto a las necesidades emocionales de los pacientes, el miedo y la preocupación por morir, así como las dificultades para hablar de ello con la familia, son elementos que adquieren gran relevancia para adecuar los cuidados enfermeros, aspectos ya abordados en otros estudios sobre afrontamiento ante la muerte (Hølge-Hazelton, Timm, Graugaard, Boisen, & Sperling, 2016).

La muerte sigue siendo considerada un tema tabú en muchos entornos sociales, y pese a que la mayoría de las personas son conscientes de que morir es algo natural, pocos se sienten cómodos hablando de ello (Colclough & Brown, 2019; Westerlund et al., 2018). En este sentido, es posible contribuir a la normalización de la muerte difundiendo la participación en la planificación de las decisiones anticipadas, ya que permite expresar las preferencias de los tratamientos teniendo en cuenta su propia dignidad y el valor de la vida (Cheng et al., 2019; Neville et al., 2019; Sellars et al., 2018).

Respecto a la dificultad que supone la toma de decisiones como competencia vinculada al rol enfermero, las enfermeras muestran inseguridad por temor a realizar intrusismo profesional (Anderson, Bloch, Armstrong, Stone, & Low, 2019; Brezis et al., 2017), sabiendo que los médicos son los responsables de informar del pronóstico y decidir el tratamiento. Sin embargo, hay estudios que sugieren que las enfermeras podrían involucrarse más en proporcionar información y educación sobre la muerte para pacientes adultos con cáncer y sus familias (Zhao, Qiang, Zheng, & Luo, 2018).

Por otro lado, la percepción de falta de formación sobre competencias emocionales, un código que coocurre frecuentemente tras el análisis se relacionaría directamente con las dificultades detectadas por las participantes y cuya solución podría dar respuesta a gran

parte de las limitaciones detectadas en las categorías y subcategorías que emergieron del estudio. Así lo indican estudios previos, que destacan los efectos positivos de la formación especializada para contribuir a aumentar conocimientos, mejorar la toma de decisiones compartidas, adquirir mayores habilidades comunicativas, lograr más confianza y comodidad en discusiones sobre el final de la vida y la defensa del paciente y conseguir mayor satisfacción en el entorno laboral (Chan, Ng, Chan, Wong, & Chow, 2019). Todos estos atributos serían competencias necesarias para cubrir las “necesidades emocionales de los pacientes moribundos”, una de las subcategorías que surgió del análisis del GFD y que se reflejaría en la capacidad de las enfermeras para valorar al paciente moribundo, comunicarse con empatía, identificar y manejar los síntomas, y reconocer y afrontar la llegada de la muerte y el proceso de morir desde una perspectiva holística y de normalización de la misma (Griffith, 2018; Lee et al., 2019).

Otro de los aspectos detectados en el análisis tiene que ver con el afrontamiento de las enfermeras ante la muerte. La muerte es siempre un evento significativo que genera un impacto personal y profesional, por lo que el ámbito de los cuidados al final de la vida resulta altamente estresante y puede afectar negativamente en la satisfacción laboral de las enfermeras y en la calidad de la atención que brindan (Chen, Chow, & Tang, 2018; H. W. Kim et al., 2019; Saifan, Al Zoubi, Alrimawi, & Melhem, 2019). Es necesario, por lo tanto, aliviar la tensión que afrontan las enfermeras y apoyarlas favoreciendo su participación en la toma de decisiones con el equipo y con los miembros de la familia, ofreciendo redes sociales de soporte al duelo y mayor formación para capacitarlas en cuidados al final de la vida (Ong, Ting, & Chow, 2018).

La necesidad de tiempo se configura en esta parte del estudio como un elemento clave en el que incidir para mejorar los cuidados enfermeros en el final de la vida, y especialmente para aplicar correctamente los diagnósticos y los registros enfermeros; paradójicamente, existen estudios que demuestran que el registro del proceso enfermero contribuiría a estimar el tiempo y el coste que se invierte en los cuidados, así como mejorar la toma de decisiones (Hariyati, Yani, Eryando, Hasibuan, & Milanti, 2016; E. Lee & Park, 2018). Sin embargo, la falta de tiempo se percibe frecuentemente como una barrera para un adecuado cuidado (Blaževičienė et al., 2017; McKee et al., 2017; Pongthavornkamol, Khamkon, Phligbua, Cohen, & Botti, 2018).

Si bien los resultados del análisis del GF señalan que no es posible atribuir cuidados distintos para el DxE NANDA-I *Ansiedad ante la muerte* (00147) y la propuesta de DxE *Temor al proceso de morir*, las participantes consideran que ha de predominar la humanización en la atención por encima de todo, una humanización que sería posible detectando las necesidades holísticas del paciente de acuerdo al pronóstico de su enfermedad, facilitando la información y la comunicación y acompañando también a la familia también a la familia (Ibañez-Masero et al., 2019; J. Lee et al., 2019).

Finalmente, cabe mencionar el modelo explicativo derivado de los resultados de este estudio. El modelo relaciona la dificultad para aplicar los DxE *Ansiedad ante la muerte y Temor al proceso de morir* con las tres categorías que emergen del análisis y que engloban la conceptualización de la muerte, los cuidados y los DxE.

En este sentido, estudios previos sobre aplicación de DxE evidencian que las dificultades más habituales tienen que ver con el propio posicionamiento de las enfermeras en relación con el uso de los diagnósticos, debido principalmente a su

complejidad y variabilidad (Romero-Sánchez, Paramio-Cuevas, et al., 2013). Desde el contexto asistencial es considerado un lenguaje poco claro para algunas enfermeras, que muestran dificultades para relacionar el conocimiento disciplinar con la práctica, o lo consideran carente de validez y fiabilidad por contener definiciones confusas y ambiguas (Vergara Escoba, Pulido Acuña, Montenegro Ramírez, González Salazar, & Ortiz Acosta, 2019). Además, persiste la idea de que sigue habiendo distancias entre los ámbitos asistencial y docente, y que quienes investigan en lenguajes enfermeros son docentes y que las enfermeras asistenciales apenas difunden su aplicabilidad (Torres, Pérez, Rangel, Martínez, & Landeros, 2011).

No obstante, y en base a los objetivos planteados el eje central se sitúa en la dificultad por parte de las enfermeras para establecer diferencias, tanto conceptuales como de aplicación práctica, entre los DxE *Ansiedad ante la muerte y Temor al proceso de morir*, haciendo que se cuestione la utilidad de los mismos, o la utilidad del lenguaje enfermero en general, a la hora de desarrollar los cuidados. Las participantes coinciden en la necesidad de simplificar el lenguaje para que las enfermeras asistenciales lo perciban como útil, y en el caso concreto de los DxE del estudio, consensuar una etiqueta NANDA-I común para los constructos miedo y ansiedad. Ello lo confirma el hecho de que las participantes coincidan en afirmar que los cuidados principales de una persona que manifiesta ansiedad o temor relacionado con la muerte o el proceso de morir serían los mismos, principalmente el acompañamiento, desde la vertiente más humana de las enfermeras.

En cualquier caso, la enfermería es una disciplina dentro de las ciencias de la salud con gran responsabilidad y que requiere de alta precisión para las interpretaciones de las

respuestas humanas que se realizan en la fase diagnóstica, y los DxE sirven para nombrar esas interpretaciones en las que se centra el plan de cuidados, definiendo, estructurando y sistematizando la atención enfermera, asumiendo que interpretar resulta una tarea de alta complejidad (Navas-Ferrer, Rodríguez-Pérez, & Molina-Fajo, 2019; Rifà Ros, Rodríguez Monforte, Pérez Pérez, Lamoglia Puig, & Costa Tutusaus, 2018).

5.4. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Las limitaciones del estudio están relacionadas principalmente con las características propias de una validación de contenido diagnóstico, y del GFD, y que vienen dadas sobre todo por la procedencia y elección de la muestra.

En primer lugar, la muestra proviene de un solo país, lo que limita su generalización a nivel internacional, sobre todo por dos aspectos fundamentales; las diferencias culturales entorno al significado y vivencia de la muerte, y las diferencias que se producen en las traducciones del DxE dentro de la clasificación NANDA-I.

Las costumbres, los rituales y las creencias en torno a la muerte, el dolor o el duelo afectan de distinta manera a las personas de diferentes países (Clements et al., 2003). Algunos conciben la muerte como el cese total de la vida, otros la ven como una transición a otras formas de existencia; hay quien piensa que la muerte propicia la interacción entre vivos y muertos, o incluso que permite la reencarnación o el renacimiento. De manera que la disposición a morir, el grado en que se teme la llegada de la muerte, la expresión de dolor o del duelo puede variar significativamente (Gire, 2014).

Respecto a las repercusiones de las distintas ediciones del diagnóstico NANDA-I, *Ansiedad ante la muerte* (00147), tanto la definición como las CD y FR han sido traducidos de diferente manera en las tres últimas versiones de la clasificación (2007-2009, 2012-2014 y 2015-2017, respectivamente), generando dificultades a la hora de concretar una definición definitiva. Por otro lado, algunos de los términos utilizados en las diferentes versiones de la definición del diagnóstico, como “dread”, en las ediciones 2007-2008 y 2012-2014, o “malaise”, en la edición 2015-2017, resultan claves para definir con mayor claridad el diagnóstico. La traducción al español de “dread” puede ser interpretada como “malestar”, aunque la versión más aceptada sea “miedo” o “temor”, en comparación con el término “malaise”, que se acerca más al significado de “malestar” y se aleja del temor como elemento discordante a la hora de definir el diagnóstico; esta ambigüedad en la traducción condiciona una versión definitiva y fiable del diagnóstico en el contexto español, que no es generalizable a otros países, donde puede haber diferentes matices en relación a la muerte y a la ansiedad o el miedo relacionados con la misma.

Otra limitación importante tiene que ver con la condición de experto de la muestra seleccionada para la fase I, que ya se ha comentado con anterioridad, pues los criterios que establece Fehring para cumplir dicha condición son difíciles de cumplir, no solo en el contexto en el que se realiza el estudio, sino en más países donde hay escasas enfermeras doctoras (Guirao-Goris, Moreno Pina, & Martínez-Del Campo, 2001). En el estudio sólo el 11,9% (validación del DxE NANDA-I *Ansiedad ante la muerte*) y el 14,7% (validación de la propuesta de DxE *Temor al proceso de morir*) de las enfermeras participantes poseían el título de doctoras, y un 30,3% (*Ansiedad ante la*

muerte) y un 18% (*Temor al proceso de morir*) habían cursado un máster oficial. Y aunque la experiencia de los participantes sea un elemento clave para la condición de experto, abalado por otros estudios similares de validación (Quatrini Carvalho Passos Guimarães et al., 2016), se hace difícil concretar el número exacto de expertos necesarios para garantizar la generalización de los resultados. En este sentido, Fehring no desarrolló el error estándar del coeficiente, de manera que no hay fórmulas derivadas para el cálculo del tamaño de la muestra, otra limitación que obliga a recurrir a estrategias que garanticen la mayor rigurosidad y generalización posible en este tipo de estudios, ampliando, por ejemplo, el número de expertos seleccionados y los años de experiencia en el ámbito de estudio (Lange, Thom, & Kline, 2008; Nunnally & Bernstein, 1995).

El ámbito de los cuidados al final de la vida propicia un escenario en el que es inevitable que las emociones y subjetividades de los expertos en ocasiones condicione los resultados, pudiendo anteponer las propias percepciones en torno a la muerte, a las respuestas que observarían en los pacientes (Peters et al., 2013).

Otra limitación vendría dada por la dificultad en adecuar las CD y los FR seleccionados de la literatura para diseñar los cuestionarios de validación de ambos diagnósticos. La ambigüedad existente entre los conceptos “ansiedad” y “temor”, así como “muerte” y “proceso de morir” se ha intentado solucionar contando con la colaboración de enfermeras que además tuvieran formación en psicología, pero evitando salir del contexto enfermero para no desvirtuar el objetivo del estudio. No obstante, ha sido difícil contar con este perfil de enfermera, que ha podido influir en la adecuación de los

elementos seleccionados, principalmente, para la validación de la propuesta de diagnóstico *Temor al proceso de morir*.

En relación al grupo focal, las limitaciones principales vienen dadas por la selección de una muestra intencional, que en este caso implicaba que las características sociodemográficas y culturales podía ofrecer opiniones muy similares durante la sesión, como así ocurrió.

Otra limitación viene dada por algunas de las desventajas que tiene la realización de un GFD, y que hace referencia a las dificultades para crear un ambiente propicio para la comunicación fluida y la interacción, o que los participantes no se sientan involucrados, pero estos inconvenientes se minimizaron planificando con tiempo todo el proceso y escogiendo un moderador con experiencia en el desarrollo de GFD.

Finalmente, otra limitación tiene que ver con los datos que se extraen a partir del GFD, pues al ser opiniones de un grupo concreto, no son resultados generalizables o extrapolables a una población, aunque sí aportan información válida para análisis profundos sobre percepciones acerca de ideas o experiencias concretas en entornos asistenciales similares al que se ha desarrollado el estudio (Guest, Namey, & McKenna, 2017).

CAPÍTULO 6: CONTRIBUCIONES Y PROSPECTIVAS

En este capítulo se muestra una reflexión en torno a las aportaciones teóricas que ofrece el estudio, así como a las posibles líneas de investigación futura que se pueden plantear tras los resultados obtenidos, pues no cabe duda de que la muerte es una realidad normal esperada e inevitable en el proceso de la vida, y que pensar en ella puede generar sentimientos negativos y aprensivos que requieran una atención enfermera adecuada.

Así, este trabajo ha contribuido a profundizar en la aplicabilidad de diagnósticos relacionados con el final de la vida, y dotar de mayor evidencia científica la clasificación NANDA-I, pero también ofrece la posibilidad de desarrollar una nueva línea de investigación encaminada a la propuesta de un nuevo diagnóstico que contemple de una manera más concreta los aspectos relacionados con cuidados, tanto ante de la idea de morir, como de experimentar el proceso de morir.

6.1. CONTRIBUCIONES TEÓRICAS Y APLICACIONES PRÁCTICAS

Los diagnósticos NANDA-I han de ser objeto de continua revisión con el fin de lograr mayor nivel de evidencia científica, y este estudio de validación pretende contribuir a conseguir un lenguaje enfermero más preciso y riguroso, clarificando ambigüedades con el objetivo de asegurar la aplicabilidad de los DxE en el contexto asistencial, pues si se comete un error al emitir el juicio clínico, o si este es inexacto, incompleto, incorrecto o vago, es poco probable que el plan de cuidados sea efectivo.

De este modo, la tesis ha apoyado la necesidad de investigar para aumentar el nivel de evidencia de la terminología enfermera de la clasificación NANDA-I, y con ello favorecer la aplicación de los DxE en la práctica asistencial con el fin de obtener mejores resultados de cuidados.

Muchas de esas necesidades ya están recogidas desde diferentes ámbitos de la enfermería, que marcan como prioridades de investigación dentro de la disciplina la valoración de las necesidades de las personas, la calidad de los cuidados, así como los cuidados basados en la evidencia, los cuidados paliativos y la mejora de la calidad de vida (Comet-Cortés et al., 2010; Jiménez-Sánchez, 2014). Tal como afirma Traynor (2011), es necesario el paso de la investigación básica a una más aplicada para que se vaya consolidando la disciplina. Y en este sentido, la investigación en lenguajes enfermeros se hace crucial para unificar y homogeneizar resultados de cuidados en los pacientes y, por tanto, concretar las repercusiones del producto enfermero (Echevarría-Pérez, 2016).

Si bien el DxE es un concepto internacionalmente aceptado por la comunidad científica, hay que dar un paso más para garantizar la rigurosidad y precisión del lenguaje enfermero (Romero-Sánchez et al., 2013). Es por ello, que este estudio contribuye a ello determinando el nivel de evidencia de DxE que resultan complejos y que, en consecuencia, dificultan su aplicabilidad en el contexto asistencial. La profundización en investigación sobre lenguajes enfermeros constituye un elemento clave para lograr las recomendaciones que marcan las actuales líneas de investigación en enfermería (Echevarría-Pérez, 2016).

El estudio presentado ha evidenciado la dificultad para identificar por parte de las enfermeras dos diagnósticos, pero es necesario incluir en la taxonomía NANDA-I respuestas humanas que garanticen la atención y el consuelo de las personas que se encuentran en el final de su vida.

6.2. LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN FUTURAS

Desde el CIE se marcan como prioridades de investigación de la disciplina enfermera la valoración de las necesidades de las personas, la calidad de los cuidados, así como los cuidados basados en la evidencia, los cuidados paliativos y la mejora de la calidad de vida (Hernández-Rodríguez, Cilleros-Pino, & Díaz-Hernández, 2007). Y bajo esta perspectiva, la investigación desarrollada en este estudio cumple algunos de estos requisitos, enfatizando la evidencia en lenguajes enfermeros para unificar y homogeneizar resultados de cuidados en pacientes, mayoritariamente paliativos.

Sin embargo, y a partir de los resultados obtenidos, debería plantearse la necesidad de explorar también el nivel de evidencia de otros dos DxE presentes en la actual clasificación de NANDA-I y que están íntimamente relacionados con los diagnósticos estudiados. Por ello, se podría iniciar una línea de investigación dirigida a validar los DxE *Ansiedad* (00146) y *Temor* (00148), que no obtienen en el estudio IVCD para ser considerados pertinentes, pero que adquieren relevancia desde el punto de vista de los cuidados enfermeros a la hora de planificar actividades específicas (Chochinov et al., 2012; Krikorian et al., 2012).

Por otro lado, queda patente a partir de la literatura que las emociones generadas por la idea de dejar de existir resultan una molestia (Dadfar, Farid, Vahid, Lester, & Birashk, 2014), por lo que debería seguir explorándose cómo ayudar, a partir del lenguaje y el proceso enfermero, a las personas susceptibles de sufrir el malestar de la proximidad de la muerte. De esta manera, la tesis invita a desarrollar investigaciones de profundización en la aplicabilidad del DxE *Ansiedad ante la muerte* (00147) antes de proponer su exclusión de la clasificación NANDA-I.

Por otro lado, si el afrontamiento ineficaz se consolida como un factor clave que agrupa diferentes CD y manifestaciones de la literatura, tal como abalan los resultados del análisis factorial en ambos diagnósticos, quizás deberían dirigirse los esfuerzos hacia una investigación encaminada a la propuesta de un nuevo diagnóstico, *Afrontamiento ineficaz ante la muerte y el proceso de morir*, que contemple y represente de una manera más concreta sentimientos, emociones así como otros aspectos relacionados con los cuidados delante de la muerte y del proceso de morir, elementos planteados y analizados en el estudio con cierta ambigüedad y que ha dificultado la validación por parte de los expertos de los diagnósticos propuestos.

Finalmente, resultaría conveniente realizar las investigaciones ampliando los ámbitos de atención enfermera, limitados en este estudio principalmente al contexto de oncología y cuidados paliativos. Las personas hospitalizadas cada vez son más mayores, con mayor pluripatología, más frágiles, también a nivel emocional, de manera que se podría garantizar la atención a sus necesidades desde cualquier contexto asistencial (Buckinx et al., 2015; Romero Cabrera, 2011).

CAPÍTULO 7: CONCLUSIONES

Como conclusiones de esta tesis doctoral se puede afirmar que:

1. Los elementos que configuran el DxE NANDA-I *Ansiedad ante la muerte* (00147) presentan bajos IVCD para ser considerados suficientemente representativos del diagnóstico; si bien algunas CD y FR han sido validados como pertinentes, las tres definiciones aportadas obtienen un valor de IVCD global bajo que no determina la representatividad del contenido del primer diagnóstico planteado en el estudio.
2. Los componentes seleccionados para la propuesta de DxE *Temor al proceso de morir*, obtienen ICVD bajos para ser suficientemente representativos; a diferencia del DxE anterior, aunque la definición planteada resulta pertinente para los expertos, el IVCD global de la propuesta de diagnóstico no obtiene suficiente representatividad como para ser incluido en la clasificación de NANDA-I.
3. No existen diferencias claras entre los conceptos *ansiedad* y *temor* en el contexto de la muerte. Los expertos validan como altamente representativas manifestaciones de miedo para la ansiedad, y manifestaciones de ansiedad para el temor.
4. No quedan claras las diferencias entre la idea de *muerte* y la vivencia del *proceso de morir*. Los expertos validan el dolor, el sufrimiento y/o la agonía como representativos para la ansiedad ante la muerte, y no para el proceso de morir.
5. La muerte sigue siendo considerada un tema tabú que requiere ser normalizado, tanto a nivel social como en el propio ámbito asistencial, a través de la difusión del documento de voluntades anticipadas y de formación específica.

VII. CONCLUSIONES

6. Los pacientes que deben afrontar su muerte tienen unas necesidades emocionales y espirituales que van más allá de los cuidados físicos y a los que se debe dar respuesta de manera competente mediante una formación específica.
7. Se evidencian dificultades a la hora de diferenciar cuidados específicos y diferenciados para los DxE *Ansiedad ante la muerte* (00147) y *Temor al proceso de morir*, pese a que se considere que el lenguaje enfermero es necesario en la práctica asistencial para favorecer la concreción y continuidad de los cuidados y contribuir a dar identidad a la profesión.
8. Se hace necesario incluir el lenguaje enfermero y utilizar diagnósticos de final de vida en la formación universitaria y en la formación de enfermeras noveles para dar una respuesta adecuada a las necesidades emocionales y espirituales de los pacientes moribundos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abdel-Khalek, A. M. (1998). The structure and measurement of death obsession. *Personality and Individual Differences, 24*(2), 159–165.
[https://doi.org/10.1016/S0191-8869\(97\)00144-X](https://doi.org/10.1016/S0191-8869(97)00144-X)
- Abdel-Khalek, A. M. (2002). Death, anxiety, and depression: A comparison between Egyptian, Kuwaiti, and Lebanese undergraduates. *Omega: Journal of Death and Dying, 45*, 277–287.
- Abdel-Khalek, A. M. (2002). Why do we fear death? The construction and validation of the reasons for Death Fear Scale. *Death Studies, 26*, 669–680.
<https://doi.org/10.1080/07481180290088365>
- Abdel-Khalek, A. M. (2011). The death distress construct and scale. *Omega, 64*(2), 171–84. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22375351>
- Adubi, I. O., Olaogun, A. A., & Adejumo, P. O. (2018). Effect of standardized nursing language continuing education programme on nurses' documentation of care at University College Hospital, Ibadan. *Nursing Open, 5*(1), 37–44.
<https://doi.org/10.1002/nop2.108>
- Aguilar-Sierra, L. E. (2011). Aspectos jurídicos de la muerte. *Revista Mexicana de Anestesiología, 34*(1), 32–33. Retrieved from <http://www.medigraphic.com/pdfs/rma/cma-2011/cmas111h.pdf>
- Aguirre López, J. (2007). Aspectos legales de la donación y el trasplante en España. *JANO, 45*–47. Retrieved from <http://www.jano.es/ficheros/sumarios/1/0/1642/45/1v0n1642a13100053pdf001.pdf>
- Aimar, A., Videla, N., & Torre, M. (2006). Tendencias y perspectivas de la ciencia enfermera. *Enfermería Global, 5*(2). Retrieved from <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/385>
- Akhtar-Danesh, N., Baumann, A., & Cordingley, L. (2008). Q-Methodology in Nursing Research. *Western Journal of Nursing Research, 30*(6), 759–773.
<https://doi.org/10.1177/0193945907312979>

- Akizuki, N., Shimizu, K., Asai, M., Nakano, T., Okusaka, T., Shimada, K., ... Uchitomi, Y. (2016). Prevalence and predictive factors of depression and anxiety in patients with pancreatic cancer: a longitudinal study. *Japanese Journal of Clinical Oncology*, 46(1), 71–7. <https://doi.org/10.1093/jjco/hyv169>
- Alfaro-LeFevre, R., & Luis Rodrigo, M. T. (2014). *Aplicación del proceso enfermero : fundamento del razonamiento clínico* (8ª). Barcelona: Wolters Kluwer.
- Almanza-Muñoz, J. de J., Juárez, I. R., & Pérez, S. (2008). Traducción, adaptación y validación del termómetro de distrés en una muestra de pacientes mexicanos con cáncer. *Revista de Sanidad Militar*, 62(5), 209–217. Retrieved from <http://www.medigraphic.com/pdfs/sanmil/sm-2008/sm085a.pdf>
- Alvarado, R. (1989). Sistemática, taxonomía, nomenclatura. Nuevos avances en esos campos del saber. *Revista Trazos*, (4), 1–39. Retrieved from http://ibdigital.uib.es/greenstone/collect/trazosVolums/index/assoc/Trazos_1/990n7.dir/Trazos_1990n7.pdf
- American Psychiatric Association. (2014). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-5* (5ª). Madrid: Editorial Médica Panamericana. Retrieved from <http://www.cociepsi.com/2016/03/dsm-v-descarga-gratuita.html>
- American Psychiatric Association. (2014). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5*. American Psychiatric Publishing. Retrieved from https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=1pmvBAAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT8&dq=tabla+de+códigos+DSM+V+de+los+trastornos+de+ansiedad+&ots=9ItLCiz7tp&sig=i1gj8Qh8OxHLKQZOSVKA_5fmjK0#v=onepage&q=tabla+de+códigos+DSM+V+de+los+trastornos+de+ansiedad&f=false
- Anderson, R. J., Bloch, S., Armstrong, M., Stone, P. C., & Low, J. T. (2019). Communication between healthcare professionals and relatives of patients approaching the end-of-life: A systematic review of qualitative evidence. *Palliative Medicine*, 26921631985200. <https://doi.org/10.1177/0269216319852007>
- Andresen, M., & Andresen-Vasquez, M. (2016). A new instrument for assessing the experience of dying and death in the intensive care units from the perspective of relatives. *Journal of Thoracic Disease*, 8(4), 1865–1868.

<https://doi.org/10.21037/jtd.2016.06.07>

Andreu, Y., Galdón, M. J., Dura, E., Ferrando, M., Murgui, S., García, A., & Ibáñez, E. (2008). Psychometric properties of the Brief Symptoms Inventory-18 (BSI-18) in a Spanish sample of outpatients with psychiatric disorders. *Psicothema*, 20(4), 844–850. Retrieved from <http://www.psicothema.com/pdf/3565.pdf>

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. [https://doi.org/10.1016/S1130-8621\(06\)71239-6](https://doi.org/10.1016/S1130-8621(06)71239-6)

Ariès, P. (1987). *El hombre ante la muerte* (2ª). Madrid: Taurus.

Asamblea General de la ONU. (1948). La Declaración Universal de los Derechos Humanos. Retrieved February 8, 2018, from <http://www.ohchr.org/Documents/Publications/ABCannexessp.pdf>

Ascencio, L., Allende, S., & Verastegui, E. (2014). Creencias, actitudes y ansiedad ante la muerte en un equipo multidisciplinario de cuidados paliativos oncológicos. *Psicooncología*, 11(1), 101–115. https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2014.v11.n1.44920

Asociación Española de Nomenclatura Taxonomía y Diagnósticos de Enfermería. (2008). VII Simposium Internacional de Diagnósticos de Enfermería AENTDE. In *Cuidar traspasando el diagnóstico enfermero*. Barcelona: AENTDE.

Assari, S., & Moghani Lankarani, M. (2016). Race and Gender Differences in Correlates of Death Anxiety Among Elderly in the United States. *Iranian Journal of Psychiatry and Behavioral Sciences*, 10(2), e2024. <https://doi.org/10.17795/ijpbs-2024>

Atilio Serafini, S. F. (2004). De Fabiola a Fliedner y la primera escuela de enfermería. *Medicina Buenos Aires*, 64, 265–268. Retrieved from <http://www.scielo.org.ar/pdf/medba/v64n3/v64n3a15.pdf>

Atwoli, L., Platt, J. M., Basu, A., Williams, D. R., Stein, D. J., & Koenen, K. C. (2016). Associations between lifetime potentially traumatic events and chronic physical

- conditions in the South African Stress and Health Survey: a cross-sectional study. *BMC Psychiatry*, 16(1), 214. <https://doi.org/10.1186/s12888-016-0929-z>
- Avena, M. J., da Luz Gonçalves Pedreira, M., Herdman, T. H., & Gutiérrez, M. G. R. (2016). Respiratory Nursing Diagnoses: Presenting Evidence for Identification of the Defining Characteristics in Neonatal and Pediatric Populations. *International Journal of Nursing Knowledge*, 27(4), 184–192. <https://doi.org/10.1111/2047-3095.12098>
- Ayuso, L. (2018). New partnerships in widowhood in Spain: Realities and desires. *Journal of Women & Aging*, 1–22. <https://doi.org/10.1080/08952841.2018.1463128>
- Baker, A., & Shemie, S. D. (2014). Biophilosophical basis for identifying the death of a person. *Journal of Critical Care*, 29(4), 687–689. <https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2014.04.013>
- Barrientos Trigo, S. (2015, May 6). *Validez externa y convergencia de la escala INICIARE 2.0 y Care Dependency Scale: estudio multicéntrico*. Universidad de Sevilla. Retrieved from <https://idus.us.es/xmlui/handle/11441/25455>
- Baydala, A., Hampton, M., Kinunwa, L., Kinunwa, G., & Kinunwa, L. (2006). Death, Dying, Grieving, and End of Life Care: Understanding Personal Meanings of Aboriginal Friends. *The Humanistic Psychologist*, 34(2), 159–176. https://doi.org/10.1207/s15473333thp3402_4
- Bayés, R. (1998). Psicología del sufrimiento y de la muerte. *Anuario de Psicología*, 29(4), 5–17. Retrieved from <http://www.raco.cat/index.php/AnuarioPsicologia/article/viewFile/61497/88344&a=bi&pagenumber=1&w=100>
- Bayés, R. (2006). *Afrontando la vida, esperando la muerte*. Alianza Editorial.
- Bayés, R., Limonero, J. T., Buendía, Burón, & Enríquez. (1999). Evaluación de la ansiedad ante la muerte. *Medicina Paliativa*, 6(4), 140–143.
- Beck, J. G., Grant, D. M., Read, J. P., Clapp, J. D., Coffey, S. F., Miller, L. M., & Palyo, S. A. (2008). The impact of event scale-revised: psychometric properties in

- a sample of motor vehicle accident survivors. *Journal of Anxiety Disorders*, 22(2), 187–98. <https://doi.org/10.1016/j.janxdis.2007.02.007>
- Becker, E. (2003). *La negación de la muerte*. Barcelona: Kairós.
- Bektaş, H., Körükcü, Ö., Kabukcuoğlu, K., Korukcu, O., & Kabukcuoğlu, K. (2017). *Undercover fear of elderly people in nursing homes: Death anxiety and depression*. *Journal of Human Sciences* (Vol. 14). <https://doi.org/10.14687/jhs.v14i1.4268>
- Beltrão, B. A., Herdman, T. H., Pascoal, L. M., Chaves, D. B. R., da Silva, V. M., & de Oliveira Lopes, M. V. (2015). Ineffective breathing pattern in children and adolescents with congenital heart disease: accuracy of defining characteristics. *Journal of Clinical Nursing*, 24(17–18), 2505–2513. <https://doi.org/10.1111/jocn.12838>
- Benítez del Rosario, M. A., Pascual, L., & Asensio Fraile, A. (2002). La atención a los últimos días. *Atencion Primaria*, 30(5), 318–322. [https://doi.org/10.1016/S0212-6567\(02\)79034-3](https://doi.org/10.1016/S0212-6567(02)79034-3)
- Benton, J. P., Christopher, A. N., & Walter, M. I. (2007). Death Anxiety as a Function of Aging Anxiety. *Death Studies*, 31(4), 337–350. <https://doi.org/10.1080/07481180601187100>
- Bermejo, J. C., Díaz-Albo, E., & Sánchez, E.-J. (2011). *Manual básico para la atención integral en cuidados paliativos*. Madrid: Cáritas Española.
- Bjelland, I., Dahl, A. A., Haug, T. T., & Neckelmann, D. (2002). The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale. An updated literature review. *Journal of Psychosomatic Research*, 52(2), 69–77. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11832252>
- Blashfield, R. K., & Draguns, J. G. (1976). Evaluative criteria for psychiatric classification. *Journal of Abnormal Psychology*, 85(2), 140–150. <https://doi.org/10.1037/0021-843X.85.2.140>
- Blaževičienė, A., Newland, J. A., Čivinskienė, V., & Beckstrand, R. L. (2017). Oncology nurses' perceptions of obstacles and role at the end-of-life care: cross

- sectional survey. *BMC Palliative Care*, 16(1), 74. <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0257-1>
- Blenkiron, P., Brooks, A., Dearden, R., & McVey, J. (2014). Use of the distress thermometer to evaluate symptoms, outcome and satisfaction in a specialist psycho-oncology service. *General Hospital Psychiatry*, 36(6), 607–612. <https://doi.org/10.1016/j.genhosppsy.2014.06.003>
- Borda, M., Pérez, M. A., & Avargues, M. L. (2011). Tratamiento cognitivo-conductual en un caso de fobia a la muerte. *Análisis Y Modificación de Conducta*, 37(155–156), 91–114.
- Borrell, F., & Carrió. (2010). El modelo biopsicosocial en evolución. *Medicina Clinica*, 119(5), 175–179. [https://doi.org/10.1016/S0025-7753\(02\)73355-1](https://doi.org/10.1016/S0025-7753(02)73355-1)
- Boyar, J. (1964). The construction and partial validation of a scale for the measurement of the Fear of Death. *Dissertation Abstracts International*, 25, 20–21.
- Breen, R. L. (2006). A Practical Guide to Focus-Group Research. *Journal of Geography in Higher Education*, 30(3), 463–475. <https://doi.org/10.1080/03098260600927575>
- Brezis, M., Lahat, Y., Frankel, M., Rubinov, A., Bohm, D., Cohen, M. J., ... Ziv, A. (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(1), 48. <https://doi.org/10.1186/s13584-017-0169-9>
- Brito, P. R. B. (2009). Algoritmo de diagnósticos NANDA fisiológico- funcionales. *ENE, Revista de Enfermería*, 3(2), 7–11.
- Bruera, E., Kuehn, N., Miller, M. J., Selmsler, P., & Macmillan, K. (1991). The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *Journal of Palliative Care*, 7(2), 6–9. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1714502>
- Brunet, A., St-Hilaire, A., Jehel, L., & King, S. (2003). Validation of a French Version of the Impact of Event Scale-Revised. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 48(1), 56–61. <https://doi.org/10.1177/070674370304800111>

- Buccella Sifontes, S., Brandi Moreira, R., & Fernández Urrea, D. (2012). Validación de la Versión Española de la Escala de Miedo a la Muerte de Collet-Lester en Estudiantes de Medicina de la Universidad de Carabobo. *Informe Médico*, 14(1), 47–54. Retrieved from <http://www.revincyt.ula.ve/storage/repo/ArchivoDocumento/inmed/v14n1/art05.pdf>
- Buckinx, F., Rolland, Y., Reginster, J.-Y., Ricour, C., Petermans, J., & Bruyère, O. (2015). Burden of frailty in the elderly population: perspectives for a public health challenge. *Archives of Public Health*, 73(1), 19. <https://doi.org/10.1186/s13690-015-0068-x>
- Bueno Gómez, N. (2010). El futuro y la angustia. *\$AMWN. Revista Internacional de Filosofía*, 3, 225–230. Retrieved from <http://revistas.um.es/daimon/article/viewFile/119351/112451>
- Bulecheck, G. M., Butcher, H. ., & McCloskey, J. (2009). *Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC)* (5th ed.). Barcelona: Elsevier Mosby.
- Cai, W., Tang, Y., Wu, S., & Li, H. (2017). Scale of Death Anxiety (SDA): Development and Validation. *Frontiers in Psychology*, 8, 858. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.00858>
- Caldeira, S., Carvalho, E. C. de, & Vieira, M. (2014). Between spiritual wellbeing and spiritual distress: possible related factors in elderly patients with cancer. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 22(1), 28–34. <https://doi.org/10.1590/0104-1169.3073.2382>
- Caldeira, S. M. A., Chaves, E. C. L., de Carvalho, E. C., & Vieira, M. M. (2012). Validação de diagnósticos de enfermagem. O modelo diferencial como estratégia. *Revista de Enfermagem UFPE*, 6(6), 1441–5. <https://doi.org/10.5205/reuol.2304-17527-1-LE.0606201222>
- Calderón, C. (2002). Criterios de calidad en la investigación cualitativa en salud (ICS): apuntes para un debate necesario. *Revista Española de Salud Pública*, 76, 473-482.
- Cañón-Montañéz, W., & Rodríguez-Acelas, A. L. (2010). Desarrollo de la Investigación

- en Diagnósticos de Enfermería. *Revista CUIDARTE*, 1(1).
<https://doi.org/10.15649/cuidarte.v1i1.75>
- Carrillo González, G. M., & Rubiano Mesa, L. Y. (2007). La investigación en validación de diagnósticos de enfermería. *Rev Cubana Enfermer*, 23(3). Retrieved from <http://scielo.sld.cu/pdf/enf/v23n3/enf09307.pdf>
- Carvajal, A., Centeno, C., Watson, R., Martínez, M., & Sanz Rubiales, A. (2011). ¿Cómo validar un instrumento de medida de la salud? *Anales Del Sistema Sanitario de Navarra*, 34(1), 63–72. <https://doi.org/10.4321/S1137-66272011000100007>
- Carvajal Valcárcel, A., Martínez García, M., & Centeno Cortés, C. (2013). Versión española del Edmonton Symptom Assessment Sytem (ESAS): un instrumento de referencia para la valoración sintomática del paciente con cáncer avanzado. *Medicina Paliativa*, 20(4), 143–149. <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2013.02.001>
- Castro, A., Testoni, I., Zamperini, A., Ronconi, L., Galantin, L. P., & Caraceni, A. (2019). The implicit soul: Factors between the representation of death and dehumanization of patients. *Health Psychology Open*, 6(1), 205510291985466. <https://doi.org/10.1177/2055102919854666>
- Castro A., D., Patiño L, S. Y., Gómez V, N., Jallo, C., Wylie, J., & Rojas A, C. A. (2016). Grupos focales de discusión: estrategia para la investigación sobre salud sexual con adolescentes con experiencia de vida en calle en Medellín, Colombia. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 34(3), 285–296. <https://doi.org/10.17533/udea.rfnsp.v34n3a03>
- Cattell, R. B. (1966). The Scree Test For The Number Of Factors. *Multivariate Behavioral Research*, 1(2), 245–276. https://doi.org/10.1207/s15327906mbr0102_10
- Caycedo Bustos, M. L. (2007). La muerte en la cultura occidental: antropología de la muerte. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 36(2), 332–339. Retrieved from <http://www.redalyc.org/html/806/80636212/>
- Chan, C. W. H., Ng, N. H. Y., Chan, H. Y. L., Wong, M. M. H., & Chow, K. M. (2019).

- A systematic review of the effects of advance care planning facilitators training programs. *BMC Health Services Research*, 19(1), 362.
<https://doi.org/10.1186/s12913-019-4192-0>
- Chang, W. P. (2018). How social support affects the ability of clinical nursing personnel to cope with death. *Applied Nursing Research*, 44, 25–32.
<https://doi.org/10.1016/j.apnr.2018.09.005>
- Chaves, E. de C. L., Carvalho, E. C. de, Terra, F. de S., & Souza, L. de. (2010). Clinical validation of impaired spirituality in patients with chronic renal disease. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 18(3), 309–316. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692010000300003>
- Chen, C.-S., Cheng, C.-P., Yen, C.-F., Tang, T.-C., Yang, P., Yang, R.-C., ... Yu, H.-S. (2011). Validation of the Impact of Event Scale-Revised for adolescents experiencing the floods and mudslides. *The Kaohsiung Journal of Medical Sciences*, 27(12), 560–565. <https://doi.org/10.1016/J.KJMS.2011.06.033>
- Chen, C., Chow, A. Y. M., & Tang, S. (2018). Bereavement process of professional caregivers after deaths of their patients: A meta-ethnographic synthesis of qualitative studies and an integrated model. *International Journal of Nursing Studies*, 88, 104–113. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.08.010>
- Cheng, H.-W. B., Shek, P.-S. K., Man, C.-W., Chan, O.-M., Chan, C.-H., Lai, K.-M., ... Wong, C. (2019). Dealing With Death Taboo: Discussion of Do-Not-Resuscitate Directives With Chinese Patients With Noncancer Life-Limiting Illnesses. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*®, 36(9), 760–766.
<https://doi.org/10.1177/1049909119828116>
- Chistopolskaya, K., & Enikolopov, S. (2013). Defenses Against the Fear of Death in Postsuicide. *Procedia. Social and Behavioral Sciences*, 86, 64 – 69.
<https://doi.org/doi: 10.1016/j.sbspro.2013.08.526>
- Chochinov, H. M., Kristjanson, L. J., Breitbart, W., McClement, S., Hack, T. F., Hassard, T., & Harlos, M. (2012). The effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial. *The Lancet. Oncology*, 12(8), 753–762. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(11\)70153-](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(11)70153-)

X.

- Cicirelli, V. G. (2002). Fear of Death in Older Adults: Predictions From Terror Management Theory. *The Journals of Gerontology. Series B. Psychological Sciences and Social Sciences*, 57(4), P358-66. Retrieved from <https://academic.oup.com/psychsocgerontology/article-abstract/57/4/P358/593449>
- Çıracı, Y., Nural, N., & Saltürk, Z. (2016). Loneliness of oncology patients at the end of life. *Supportive Care in Cancer*, 24(8), 3525–3531. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3159-5>
- Clancy, T. R., Delaney, C. W., Morrison, B., & Gunn, J. K. (2006). The benefits of standardized nursing languages in complex adaptive systems such as hospitals. *The Journal of Nursing Administration*, 36(9), 426–34. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16969254>
- Clements, P. T., Vigil, G. J., Manno, M. S., Henry, G. C., Wilks, J., Das Sarthak, ... Foster, W. (2003). Cultural perspectives of death, grief, and bereavement. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 41(7), 18–26. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12875179>
- 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. <https://doi.org/10.4321/S1132-12962011000100015>
- Colclough, Y. Y., & Brown, G. M. (2019). Moving Toward Openness: Blackfeet Indians' Perception Changes Regarding Talking About End of Life. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*, 36(4), 282–289. <https://doi.org/10.1177/1049909118818255>
- Colell Brunet, R., Limonero, J. T., Mateo, D., Maté-Méndez, J., González-Barboteo, J., Bayés, R., ... Viel, S. (2012). Evaluación de las propiedades psicométricas del cuestionario de Detección de Malestar Emocional (DME) en pacientes oncológicos. *Gaceta Sanitaria*, 26(2), 145–152. Retrieved from <https://scielosp.org/pdf/gs/2012.v26n2/145-152>

- Colell Brunet, R., Limonero García, J. T., & Otero, M. D. (2003). Actitudes y emociones en estudiantes de enfermería ante la muerte y la enfermedad terminal. *Investigación En Salud*, 5(2). Retrieved from <http://www.redalyc.org/pdf/142/14250205.pdf>
- Colliere, F. (1996). Cuidar...asegurar el mantenimiento y continuidad de la vida. *Índex de Enfermeria*, 5(18), 9–14.
- Comet-Cortés, P., Escobar-Aguilar, G., González-Gil, T., De, A., Hernández, O.-S., Rich-Ruiz, M., ... Silvestre-Busto, C. (2010). Establecimiento de prioridades de investigación en enfermería en España: estudio Delphi. *Enfermeria Clinica*, 20(2), 88–96. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2009.10.003>
- Connelly, C., Jarvie, L., Daniel, M., Monachello, E., Quasim, T., Dunn, L., & McPeake, J. (2019). Understanding what matters to patients in critical care: An exploratory evaluation. *Nursing in Critical Care*, nicc.12461. <https://doi.org/10.1111/nicc.12461>
- Corless, I., Germino, B. B., & Pittman, M. A. (2005). *Agonía, muerte y duelo: un reto para la vida*. Mexico: Manual Moderno.
- Cortina, J. M. (1993). What is coefficient alpha? An examination of theory and applications. *Journal of Applied Psychology*, 78(1), 98–104. <https://doi.org/10.1037/0021-9010.78.1.98>
- Cosco, T. D., Doyle, F., Ward, M., & McGee, H. (2012). Latent structure of the Hospital Anxiety And Depression Scale: A 10-year systematic review. *Journal of Psychosomatic Research*, 72(3), 180–184. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2011.06.008>
- Creamer, M., Bell, R., & Failla, S. (2003). Psychometric properties of the Impact of Event Scale—Revised. *Behaviour Research and Therapy*, 41(12), 1489–1496. <https://doi.org/10.1016/J.BRAT.2003.07.010>
- Cuttillo, A., O’Hea, E., Person, S., Lessard, D., Harralson, T., & Boudreaux, E. (2017). The Distress Thermometer: Cut off Points and Clinical Use. *Oncology Nursing Forum*, 44(3), 329–336. <https://doi.org/10.1188/17.ONF.329-336>

- D'Agostino, F., Vellone, E., Cerro, E., Di Sarra, L., Juárez-Vela, R., Ghezzi, V., ... Alvaro, R. (2016). Psychometric evaluation of the Positions on Nursing Diagnosis scale. *Applied Nursing Research*, 29(e), 1–6.
<https://doi.org/10.1016/j.apnr.2015.03.012>
- Dadfar, M., Abdel-Khalek, A. M., & Lester, D. (2017). Psychometric characteristics of the Reasons for Death Fear Scale among Iranian nurses. *International Journal of Nursing Sciences*, 4(4), 384–388. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2017.10.002>
- Dadfar, M., Abdel-Khalek, A. M., & Lester, D. (2018). Validation of the Farsi version of the Death Obsession Scale among nurses. *International Journal of Nursing Sciences*, 5(2), 186–192. <https://doi.org/10.1016/J.IJNSS.2018.04.004>
- Dadfar, M., Farid, A. A. A., Vahid, M. K. A., Lester, D., & Birashk, B. (2014). Reasons for fearing death in Iranian nurses. *Global Journal on Advances in Pure & Applied Sciences*, 4, 335–341. Retrieved from http://www.academia.edu/35498577/Reasons_for_fearing_death_in_Iranian_nurses
- Dadfar, M., & Lester, D. (2015). Death Concern and Death Obsession in Iranian Nurses. *Psychological Reports*, 116(3), 704–709.
<https://doi.org/10.2466/12.13.PR0.116k30w5>
- Dadfar, M., & Lester, D. (2016). The Reliability, Validity, and Factorial Structure of the Collett-Lester Fear of Death Scale in a Sample of Iranian Nurses. *International Journal of Medical Research & Health Sciences*, 5, 306–317. Retrieved from www.ijmrhs.com
- Dadfar, M., & Lester, D. (2018). The Farsi translation, reliability and validity of the Death Concern Scale. *Trends in Psychiatry and Psychotherapy*, 40(2), 114–125.
<https://doi.org/10.1590/2237-6089-2017-0078>
- Dadfar, M., Lester, D., Vahid, M. K. A., Farid, A. A. A., & Birash, B. (2015). *Death Distress in Nurses: Psychoeducational Interventions*. Tehran: MirMah Publications.
- Davidson, A. S. (2013). *Phenomenological Approaches in Psychology and Health*

Sciences. *Qualitative Research in Psychology*, 10(3), 318–339.

<https://doi.org/10.1080/14780887.2011.608466>

De Raedt, R., Koster, E. H. W., & Ryckewaert, R. (2013). Aging and attentional bias for death related and general threat-related information: less avoidance in older as compared with middle-aged adults. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 68(1), 41–8.

<https://doi.org/10.1093/geronb/gbs047>

Derogatis, L. R. (2001). *Brief Symptom Inventory (BSI)-18: Administration, scoring and procedures manual*. Minneapolis: NCS Pearson.

Dickstein, L. S. (1972). Death Concern: Measurement and Correlates. *Psychological Reports*, 30(2), 563–571. <https://doi.org/10.2466/pr0.1972.30.2.563>

DLE: agonía - Diccionario de la lengua española - Edición del Tricentenario. (2017).

Retrieved February 11, 2018, from <http://dle.rae.es/?id=16OzaUI>

DLE: angustia - Diccionario de la lengua española - Edición del Tricentenario. (2017).

Retrieved February 7, 2018, from <http://dle.rae.es/?id=2fyliB>

DLE: ansiedad - Diccionario de la lengua española - Edición del Tricentenario. (2017).

Retrieved February 7, 2018, from <http://dle.rae.es/?id=2l0oQtn>

DLE: diagnosticar - Diccionario de la lengua española - Edición del Tricentenario.

(2017). Retrieved November 29, 2018, from <https://dle.rae.es/?id=De7qNYD>

DLE: hospicio - Diccionario de la lengua española - Edición del Tricentenario. (2017).

Retrieved November 28, 2018, from <https://dle.rae.es/?id=KhR59js>

DLE: lenguaje - Diccionario de la lengua española - Edición del Tricentenario. (2017).

Retrieved November 28, 2018, from <https://dle.rae.es/?id=N7BnIFO>

DLE: miedo - Diccionario de la lengua española - Edición del Tricentenario. (2017).

Retrieved February 7, 2018, from <http://dle.rae.es/?id=PDGS53g>

DLE: muerte - Diccionario de la lengua española - Edición del Tricentenario. (2017).

Retrieved November 28, 2018, from <http://dle.rae.es/?id=Q0MaZUb>

DLE: paliar - Diccionario de la lengua española - Edición del Tricentenario. (2017).

- Retrieved November 28, 2018, from <https://dle.rae.es/?id=RYJSqxm>
- DLE: validar - Diccionario de la lengua española - Edición del Tricentenario. (2017).
Retrieved November 28, 2018, from <http://dle.rae.es/srv/search?m=30&w=validar>
- Doak, J., & Katsikitis, M. (2018). Terrorism catastrophization: An investigation of predicting and moderating factors. *Journal of Theoretical Social Psychology*, 2(1), 1–12. <https://doi.org/10.1002/jts5.13>
- Domingo Pozo, M., Gomez Robles, F. J., Figueiras Torres, M., & Gabaldon Bravo, E. M. (2005). Del cuidado registrado al diagnóstico enfermero. *Enfermería Clínica*, 15(5), 267–274.
- Donovan, K. A., Grassi, L., McGinty, H. L., & Jacobsen, P. B. (2014). Validation of the Distress Thermometer worldwide: state of the science. *Psycho-Oncology*, 23(3), 241–250. <https://doi.org/10.1002/pon.3430>
- Echevarría-Pérez, P. (2016). *Investigación en metodología y lenguajes enfermeros*. Barcelona: Elsevier.
- Edo-Gual, M., Monforte-Royo, C., Aradilla-Herrero, A., & Tomás-Sábado, J. (2015). Death attitudes and positive coping in Spanish nursing undergraduates: a cross-sectional and correlational study. *Journal of Clinical Nursing*, 24(17–18), 2429–2438. <https://doi.org/10.1111/jocn.12813>
- Edo-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, 3501–3512. <https://doi.org/10.1111/jocn.12602>
- Edo Gual, M., Tomás-Sábado, J., & Aradilla Herrero, A. (2011). Miedo a la muerte en estudiantes de enfermería. *Enfermería Clínica*, 21(3), 129–135. Retrieved from <http://dialnet.unirioja.es/servlet/extart?codigo=3676211>
- Ellershaw, J., & Ward, C. (2003). Care of the dying patient: the last hours or days of life. *BMJ*, 326(7379), 30–4. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12511460>
- Escalada-Hernández, P. (2015). *Validación de Contenido del diagnóstico de*

enfermería “trastorno de los procesos de pensamiento.” Universidad Pública de Navarra.

- Escalada-Hernández, P., Muñoz-Hermoso, P., González-Fraile, E., Santos, B., González-Vargas, J. A., Feria-Raposo, I., ... González, E. N. (2015). A retrospective study of nursing diagnoses, outcomes, and interventions for patients with mental disorders. *Applied Nursing Research*, 28(2), 92–98. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2014.05.006>
- Escobar, J., & Bonilla-Jiménez, F. I. (2008). Grupos focales: una guía conceptual y metodológica. *Cuadernos Hispanoamericanos de Psicología*, 9(1), 51–67. Retrieved from [http://sacopsi.com/articulos/Grupo focal \(2\).pdf](http://sacopsi.com/articulos/Grupo_focal_(2).pdf)
- Espinoza, M., & Sanhueza, O. (2012). Miedo a la muerte y su relación con la inteligencia emocional de estudiantes de enfermería de Concepción. *Acta Paulista de Enfermagem*, 25(4), 607–613. <https://doi.org/10.1590/S0103-21002012000400020>
- Espinoza Venegas, M., Sanhueza Alvarado, O., & Barriga, O. (2011). Validación de la Escala de Miedo a la Muerte de Collett-Lester en una muestra de estudiantes de Enfermería. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 19(5). Retrieved from www.eerp.usp.br/rlae
- Falan, S. L., & Han, B. T. (2013). Did We Interpret the Same Thing? *International Journal of Nursing Knowledge*, 24(1), 2–14. <https://doi.org/10.1111/j.2047-3095.2012.01209.x>
- Fehring, R. (1986). Validating Diagnostic Labels. Standardized Methodology. In M. Hurley (Ed.), *Validating Diagnostic Labels. Standardized Methodology*. (pp. 183–190). St Louis: Mosby.
- Fehring, R. (1987). Methods to Validate Nursing Diagnoses. *Heart & Lung*, 16(6).
- Fehring, R. (1994). The Fehring model. In R. M. Carroll-Johnson & M. Paquette (Eds.), *Classification of Nursing Diagnosis: proceedings of the tenth conference* (pp. 55–57). Philadelphia: JB Lippincott Company.
- Fernanda, A., Rodríguez, U., & Valderrama, L. (2007). Actitud y miedo ante la muerte

en adultos mayores. *Pensamiento Psicológico*, 3, 109–120.

<https://doi.org/10.11144/74>

Fernández Valdés, J. (2015). *Relación entre Ansiedad Rasgo, Sensibilidad a la Ansiedad y Síntomas de Ansiedad en Niños y Adolescentes*. Universidad de Málaga. Retrieved from https://riuma.uma.es/xmlui/bitstream/handle/10630/11513/TD_FERNANDEZ_VALDES.pdf?sequence=1

Florian, V., Kravetz, S., & Frankel, J. (1984). Aspects of fear of personal death, levels of awareness, and religious commitment. *Journal of Research in Personality*, 18(3), 289–304. [https://doi.org/10.1016/0092-6566\(84\)90014-X](https://doi.org/10.1016/0092-6566(84)90014-X)

Floriani, C. A., & Schramm, F. R. (2010). Casas para os que morrem: a história do desenvolvimento dos hospices modernos. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*, 17(suppl 1), 165–180. <https://doi.org/10.1590/S0104-59702010000500010>

Forbes, K., Gibbins, J., Burcombe, M. E., Bloor, S. J., Reid, C. M., & McCoubrie, R. C. (2011). Measuring symptoms at the end of life using the Edmonton Symptom Assessment System. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 1(Suppl_1), A6–A6. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2011-000020.15>

Forte Camarneiro, A. P., & Rodrigues Gomes, S. M. (2015). Tradução e Validação da Escala de Coping com a Morte: Um Estudo com Enfermeiros. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(7), 113–121.

Fortner, B. V., & Neimeyer, R. A. (1999). Death anxiety in older adults: A quantitative review. *Death Studies*, 23, 387–411.

Franke, G. H., Jaeger, S., Glaesmer, H., Barkmann, C., Petrowski, K., & Braehler, E. (2017). Psychometric analysis of the brief symptom inventory 18 (BSI-18) in a representative German sample. *BMC Medical Research Methodology*, 17(1), 14. <https://doi.org/10.1186/s12874-016-0283-3>

Frauenfelder, F., van Achterberg, T., & Müller Staub, M. (2017). Nursing diagnoses related to psychiatric adult inpatient care. *Journal of Clinical Nursing*, 27(3–4), e463–e475. <https://doi.org/10.1111/jocn.13959>

- Freud, S. (1988). *El porvenir de una ilusión; El malestar en la cultura y otras obras*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Frutos Martín, M., Iglesias Guerra, J. A., Frutos Martín, J. M., & Calle Pardo, A. (2007). La persona en el proceso de muerte. *Enfermería Global*, (10), 1–14. Retrieved from [https://digitum.um.es/xmlui/bitstream/10201/30359/1/La persona en el proceso de muerte..pdf](https://digitum.um.es/xmlui/bitstream/10201/30359/1/La%20persona%20en%20el%20proceso%20de%20muerte..pdf)
- Furer, P., & Walker, J. R. (2008). Death Anxiety: A Cognitive-Behavioral Approach. *Journal of Cognitive Psychotherapy*, 22(2), 167–182. <https://doi.org/10.1891/0889-8391.22.2.167>
- Gala León, F. J., Lupiani Jiménez, M., Raja Hernández, R., Guillén Gestoso, C., González Infante, J. M., Villaverde Gutiérrez, M. C., & Alba Sánchez, I. (2002). Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo: una revisión conceptual. *Cuadernos de Medicina Forense*, (30), 39–50. Retrieved from http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1135-76062002000400004
- Galache, B. A. (2005). Diagnósticos de enfermería en la práctica. *Nursing (Ed. Española)*, 23(5), 62–64. [https://doi.org/10.1016/S0212-5382\(05\)71432-1](https://doi.org/10.1016/S0212-5382(05)71432-1)
- Galiana, L., Oliver, A., Sansó, N., Pades, A., & Benito, E. (2017). Validación confirmatoria de la Escala de Afrontamiento de la Muerte en profesionales de cuidados paliativos. *Medicina Paliativa*, 24(3), 126–135. <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2015.04.001>
- Gallegos-Alvarado, M., & Parra-Domínguez, L. (2008). Diagnósticos de enfermería identificados en pacientes con cáncer. *Revista CONAMED*, 13(1), 12–16.
- Galvis López, A. M. (2015). Teorías y modelos de enfermería usados en la enfermería psiquiátrica. *Revista CUIDARTE*, 6(2), 1108–1120. Retrieved from <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=359540742012>
- Ghadirian, F., Salsali, M., & Cheraghi, M. A. (2014). Nursing professionalism: An evolutionary concept analysis. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, 19(1), 1–10. Retrieved from

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24554953>

Gil-Gómez De Liaño, B., & Pascual-Ezama, D. (2012). La metodología Delphi como técnica de estudio de la validez de contenido. *Anales de Psicología*, 28(3), 1011–1020. <https://doi.org/10.6018/analesps.28.3.156211>

Gire, J. (2014). How Death Imitates Life: Cultural Influences on Conceptions of Death and Dying. *Online Readings in Psychology and Culture*, 6(2). <https://doi.org/10.9707/2307-0919.1120>

Gómez, J., Hidalgo, M. D., & Tomás-Sábado, J. (2007). Using polytomous item response models to assess death anxiety. *Nursing Research*, 56(2), 89–96. <https://doi.org/10.1097/01.NNR.0000263966.24125.92>

Gómez Arcas, M., & Terol Fernández, E. (2003). Identidad enfermera: hacia un lenguaje común. *Enfermería Docente*, 78, 5–12. Retrieved from <http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/huvvsites/default/files/revistas/ED-78-03.pdf>

Gonçalves, M. C. dos S., Brandão, M. A. G., Duran, E. C. M., Gonçalves, M. C. dos S., Brandão, M. A. G., & Duran, E. C. M. (2016). Validação das características definidoras do diagnóstico de enfermagem conforto prejudicado em oncologia. *Acta Paulista de Enfermagem*, 29(1), 115–124. <https://doi.org/10.1590/1982-0194201600016>

González-Rodríguez, R., Martelo-Baro, M. de los Á., & Bas-Sarmiento, P. (2017). Diagnostic labels of NANDA-I in a southern region of Spain. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 25(0). <https://doi.org/10.1590/1518-8345.1714.2911>

González Caballero, J. (2010). Aplicación de los diagnósticos de enfermería en el ámbito de la salud laboral. Ejemplos de prescripción enfermera. *Medicina Y Seguridad Del Trabajo*, 56(221), 328–346. Retrieved from http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0465-546X2010000400008

González Cervantes, S. (2015). *Actitudes ante la muerte en estudiantes de grado de enfermería*. Universidad Complutense de Madrid. Retrieved from

<http://eprints.ucm.es/34366/1/T36685.pdf>

González De La O, G. (2014). *Concepto, significado del acto de morir y consecuencias en el cuidado que expresan las enfermeras de Chihuahua, México*. Universidad Nacional de Colombia. Retrieved from

<http://www.bdigital.unal.edu.co/40060/1/05539556.2014.pdf>

González Samartino, M. (2017). *Influencia del uso de la terminología ATIC en la seguridad de los enfermos ingresados: impacto en la comunicación profesional y los resultados clínicos*. Universitat de Barcelona. Retrieved from

<http://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/118162>

Gordon, M. (2003). *Manual de Diagnósticos Enfermeros* (10th ed.). Madrid: Elsevier España.

Grace, S. L., Tan, Y., Cribbie, R. A., Nguyen, H., Ritvo, P., & Irvine, J. (2016). The mental health status of ethnocultural minorities in Ontario and their mental health care. *BMC Psychiatry, 16*, 47. <https://doi.org/10.1186/s12888-016-0759-z>

Granek, L., Ben-David, M., Shapira, S., Bar-Sela, G., & Ariad, S. (2017). Grief symptoms and difficult patient loss for oncologists in response to patient death. *Psycho-Oncology, 26*(7), 960–966. <https://doi.org/10.1002/pon.4118>

Grau Abalo, J., Llantá Abreu, M. C., Massip Pérez, C., Chacón Roger, M., Reyes Méndez, M. C., Infante Pedreira, O., ... Morales Arisso, D. (2008). Ansiedad y actitudes ante la muerte: revisión y caracterización en un grupo heterogéneo de profesionales que se capacita en cuidados paliativos. *Pensamiento Psicológico, 4*(10), 27–58.

Griffith, S. (2018). Prepared for end-of-life care: a concept analysis. *International Journal of Palliative Nursing, 24*(8), 399–410.

<https://doi.org/10.12968/ijpn.2018.24.8.399>

Grupo de Trabajo de la. (2008). *Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos de Ansiedad en Atención Primaria*. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Agencia Laín Entralgo. Comunidad de Madrid; 2008. Guías de Práctica Clínica en el SNS:

- UETS N° 2006/10. Retrieved from
http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_430_Ansiedad_Lain_Entr_compl.pdf
- Guest, G., Namey, E., & McKenna, K. (2017). How Many Focus Groups Are Enough? Building an Evidence Base for Nonprobability Sample Sizes. *Field Methods*, 29(1), 3–22. <https://doi.org/10.1177/1525822X16639015>
- Guirao-Goris, J. A., Moreno Pina, P., & Martínez-Del Campo, P. (2001). Validación del contenido diagnóstico de la etiqueta diagnóstica enfermera “sedentarismo.” *Enfermería Clínica*, 11(4), 135–140. [https://doi.org/10.1016/S1130-8621\(01\)73706-0](https://doi.org/10.1016/S1130-8621(01)73706-0)
- Guirao-Goris, S. J. A., Ferrer Ferrándiz, E., & Montejano Lozoya, R. (2016). Validez de criterio y de constructo del diagnóstico de enfermería “estilo de vida sedentario” en personas mayores de 50 años. *Revista Española de Salud Pública*, 90. Retrieved from http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272016000100404
- Guirao Goris, A. (2004). Método de validación de contenido de la taxonomía II de la NANDA. In *V Simposium Internacional de Diagnósticos de Enfermería*. Valencia.
- Hansberg, O. (1994). Miedo e incertidumbre. *Crítica: Revista Hispanoamericana de Filosofía*, 26(76–77), 155–184. <https://doi.org/10.2307/40104686>
- Hariyati, R. T. S., Yani, A., Eryando, T., Hasibuan, Z., & Milanti, A. (2016). The Effectiveness and Efficiency of Nursing Care Documentation Using the SIMPRO Model. *International Journal of Nursing Knowledge*, 27(3), 136–142. <https://doi.org/10.1111/2047-3095.12086>
- Harville, M., Stokes, S. J., Templer, D. I., & Rienzi, B. (2004). Relation of Existential and Religious Variables to the Death Depression Scale-Revised. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 48(2), 165–184. <https://doi.org/10.2190/C2MJ-5DXN-EU6C-N2XR>
- Heidegger, M. (2006). *Ser y Tiempo*. Madrid: Trotta.
- Herdman, T. H., Kamitsuru, S., & NANDA-International. (2015). *Diagnósticos enfermeros. Definiciones y clasificación 2015-2017. Edición hispanoamericana*.

- Barcelona: Elsevier España.
- Herdman, T. H., & NANDA-International. (2013). *Diagnósticos enfermeros : definiciones y clasificación 2012-2014*. Barcelona: Elsevier España.
- Hernández-Rodríguez, J. E., Cilleros-Pino, L., & Díaz-Hernández, M. (2007). Desarrollo de la Investigación Enfermera. *Ene*, 12(1). Retrieved from http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2018000100003
- Hernández Arellano, F. (2006). El significado de la muerte. *Revista Digital Universitaria*, 7(8), 2–7. Retrieved from <http://www.revista.unam.mx/vol.7/num8/art66/int66.htm>
- Herrero, M. J., Blanch, J., Peri, J. M., De Pablo, J., Pintor, L., & Bulbena, A. (2003). A validation study of the hospital anxiety and depression scale (HADS) in a Spanish population. *General Hospital Psychiatry*, 25(4), 277–83. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12850660>
- Herrmann, C. (1997). International experiences with the Hospital Anxiety and Depression Scale--a review of validation data and clinical results. *Journal of Psychosomatic Research*, 42(1), 17–41. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9055211>
- Hoelter, J. W. (1979). Religiosity, fear of death and suicide acceptability. *Suicide & Life-Threatening Behavior*, 9(3), 163–72. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/473289>
- Hølge-Hazelton, B., Timm, H. U., Graugaard, C., Boisen, K. A., & Sperling, C. D. (2016). “Perhaps I will die young.” Fears and worries regarding disease and death among Danish adolescents and young adults with cancer. A mixed method study. *Supportive Care in Cancer*, 24(11), 4727–4737. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3322-z>
- Horowitz, M., Wilner, N., & Alvarez, W. (1979). Impact of Event Scale: A Measure of Subjective Stress. *Psychosomatic Medicine*, 41(3), 209–218. Retrieved from http://www.mchp.gov.il/psich_refui/Documents/התמודדות/חץ נוער התמודדות/מינית פגיעות/ביתי חוץ נוער התמודדות

אויבֿוֹן/Horowitz et al 1979 Impact of event scale 2.pdf

Hui, D., Titus, A., Curtis, T., Ho-Nguyen, V. T., Frederickson, D., Wray, C., ... Rieber, A. (2017). Implementation of the Edmonton Symptom Assessment System for Symptom Distress Screening at a Community Cancer Center: A Pilot Program. *The Oncologist*, 22(8), 995–1001. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2016-0500>

Hui, V. K.-Y., & Coleman, P. G. (2012). Do reincarnation beliefs protect older adult Chinese Buddhists against personal death anxiety? *Death Studies*, 36(10), 949–58. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24563949>

Ibañez-Masero, O., Carmona-Rega, I. M., Ruiz-Fernández, M. D., Ortiz-Amo, R., Cabrera-Troya, J., Ortega-Galán, Á. M., ... Ortega-Galán, Á. M. (2019). Communicating Health Information at the End of Life: The Caregivers' Perspectives. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(14), 2469. <https://doi.org/10.3390/ijerph16142469>

Instituto Nacional de Estadística. (2016). Estadística de Profesionales sanitarios colegiados. Retrieved January 17, 2018, from <http://www.ine.es/jaxi/Tabla.htm?path=/t15/p416/a2016/10/&file=s08002.px&L=0>

Iran, Habibzadeh, H., Ahmadi, F., & Vanaki, Z. (2013). Facilitators and Barriers to the Professionalization of Nursing in Iran, 1(1), 16–25. Retrieved from <http://ijcbnm.sums.ac.ir/index.php/ijcbnm/article/viewFile/19/15>

Iverach, L., Menzies, R. G., & Menzies, R. E. (2014). Death anxiety and its role in psychopathology: Reviewing the status of a transdiagnostic construct. *Clinical Psychology Review*, 34, 580–593. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2014.09.002>

Jiménez-Sánchez, J. (2014). Reflexiones sobre la investigación de Enfermería en México. *Enfermería Universitaria*, 11(4), 117–118. Retrieved from www.elsevier.es/reu

Jo, K. H., & Song, B. S. (2012). Effect of Family Cohesion, Subjective Happiness and other Factors on Death Anxiety in Korean Elders. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 42(5), 680. <https://doi.org/10.4040/jkan.2012.42.5.680>

Jomar, R. T., & de Souza Bispo, V. R. (2014). The most common nursing diagnosis

- among adults/seniors hospitalised with cancer: integrative review. *Ecancermedicalscience*, 8, 462. <https://doi.org/10.3332/ecancer.2014.462>
- Jones, D., Lunney, M., Keenan, G., & Moorhead, S. (2010). Standardized nursing languages: essential for the nursing workforce. *Annual Review of Nursing Research*, 28, 253–94. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21639030>
- Jones, K. I., Amawi, F., Bhalla, A., Peacock, O., Williams, J. P., & Lund, J. N. (2015). Assessing surgeon stress when operating using heart rate variability and the State Trait Anxiety Inventory: will surgery be the death of us? *Colorectal Disease*, 17(4), 335–341. <https://doi.org/10.1111/codi.12844>
- Juvé-Udina, M. E. (2016). *ATIC. Eje diagnóstico*. Barcelona: Naaxpot SLU.
- Juvé Udina, M. E. (2012). Evaluación inductiva de la estructura de una terminología enfermera de interfase: conceptualización del proceso enfermero. *Nursing (Ed. Española)*, 30(7), 62–66. [https://doi.org/10.1016/S0212-5382\(12\)70109-7](https://doi.org/10.1016/S0212-5382(12)70109-7)
- Kaiser, H. F. (1970). A second generation little jiffy. *Psychometrika*, 35(4), 401–415. <https://doi.org/10.1007/BF02291817>
- Kaiser, H. F. (1974). An index of factorial simplicity. *Psychometrika*, 39(1), 31–36. <https://doi.org/10.1007/BF02291575>
- Kashdan, T. B., Nathan DeWall, C., Schurtz, D. R., Deckman, T., Lykins, E. L. B., Evans, D. R., ... Brown, K. W. (2014). More than words: Contemplating death enhances positive emotional word use. *Personality and Individual Differences*, 71, 171–175. <https://doi.org/10.1016/J.PAID.2014.07.035>
- Kentish-Barnes, N., Seegers, V., Legriél, S., Cariou, A., Jaber, S., Lefrant, J.-Y., ... Azoulay, E. (2016). CAESAR: a new tool to assess relatives' experience of dying and death in the ICU. *Intensive Care Medicine*, 42(6), 995–1002. <https://doi.org/10.1007/s00134-016-4260-4>
- Kerstner, T., Witthöft, M., Mier, D., Diener, C., Rist, F., & Bailer, J. (2015). A diary-based modification of symptom attributions in pathological health anxiety: Effects on symptom report and cognitive biases. *Journal of Consulting and Clinical*

Psychology, 83(3), 578–589. <https://doi.org/10.1037/a0039056>

Khalaf, I. A., Al-Dweik, G., Abu-Snieneh, H., Al-Daken, L., Musallam, R. M., BaniYounis, M., ... Masadeh, A. (2018). Nurses' Experiences of Grief Following Patient Death: A Qualitative Approach. *Journal of Holistic Nursing*, 36(3), 228–240. <https://doi.org/10.1177/0898010117720341>

Kielholz P. (1987). *Angustia. Aspectos psíquicos y somáticos* (2ª). Madrid: Ediciones Morata.

Kim, H. W., Kim, D. H., Kim, Y. H., Lee, E. J., Kang, S. Y., Lee, D. B., & Kim, Y. (2019). Clinical nurses' awareness and caring experiences for patients with cervical cancer: A qualitative study. *PLOS ONE*, 14(5), e0217201. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0217201>

Kim, T. Y., Hardiker, N., & Coenen, A. (2014). Inter-terminology mapping of nursing problems. *J Biomed Inform*, 49, 213–20.

Klug, L., & Boss, M. (1976). Factorial Structure of the Death Concern Scale. *Psychological Reports*, 38(1), 107–112. <https://doi.org/10.2466/pr0.1976.38.1.107>

Krause, N., Pargament, K. I., & Ironson, G. (2016). In the Shadow of Death: Religious Hope as a Moderator of the Effects of Age on Death Anxiety. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 73(4), 696–703. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbw039>

Krause, S., Rydall, A., Hales, S., Rodin, G., & Lo, C. (2015). Initial validation of the Death and Dying Distress Scale for the assessment of death anxiety in patients with advanced cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 49(1), 126–134. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.04.012>

Krikorian, A., & Limonero, J. T. (2015). Factores asociados a la experiencia de sufrimiento en pacientes con cáncer avanzado. *Avances En Psicología Latinoamericana*, 33(3), 423–438. <https://doi.org/10.12804/apl33.03.2015.05>

Krikorian, A., Limonero, J. T., & Maté, J. (2012). Suffering and distress at the end-of-life. *Psycho-Oncology*, 21(8), 799–808.

- Kristiansen, T. M., & GrønkJær, M. (2018). Focus Groups as Social Arenas for the Negotiation of Normativity. *International Journal of Qualitative Methods*, 17(1), 160940691774739. <https://doi.org/10.1177/1609406917747393>
- Krueger, R. A. (1991). *El grupo de discusión: guía práctica para la investigación aplicada*. Madrid: Pirámide.
- Kübler-Ross, E. (2009). *On death and dying : what the dying have to teach doctors, nurses, clergy and their own families*. London: Routledge.
- Kuru Alici, N., Zorba Bahceli, P., & Emiroğlu, O. N. (2018). The preliminary effects of laughter therapy on loneliness and death anxiety among older adults living in nursing homes: A nonrandomised pilot study. *International Journal of Older People Nursing*, e12206. <https://doi.org/10.1111/opn.12206>
- Laín-Entralgo, P. (1981). Los orígenes del diagnóstico médico. *Dynamis-Acta Hispanica Ad Medicinae Scientiarumque Historiam Illustrandam*, 1, 3–15.
- Lange, M., Thom, B., & Kline, N. E. (2008). Assessing Nurses' Attitudes Toward Death and Caring for Dying Patients in a Comprehensive Cancer Center. *Oncology Nursing Forum*, 35(6), 955–959. <https://doi.org/10.1188/08.ONF.955-959>
- Las Cuevas Castresana, C. DE, Garcia-estrada Perez, A., & Gonzalez Rivera, J. DE. (1995). "Hospital Anxiety and Depression Scale" y Psicopatología Afectiva. *Anales de Psiquiatría*, 11(4), 126–130. Retrieved from http://psicoter.es/pdf/95_A138_03.pdf
- Latha, A. K. (2013). Factors Related to Life satisfaction, Meaning of life, Religiosity and Death Anxiety in Health Care Staff and Students: A Cross Sectional Study from India. *J Health Allied Scs*, 12(2), 7. Retrieved from <http://cogprints.org/9155/1/2013-2-7.pdf>
- Lee, E., & Park, H. (2018). Estimated Time to Complete Direct Nursing Interventions Using the Nursing Interventions Classification (NIC) at Eight Hospitals in South Korea. *International Journal of Nursing Knowledge*, 29(2), 104–111. <https://doi.org/10.1111/2047-3095.12166>
- Lee, J., Park, Y., Lim, K., Lee, A., Lee, H., & Lee, J.-E. (2019). Care Needs of Patients

- at the End of Life With a Noncancer Diagnosis Who Live at Home. *Journal of Nursing Research*, 27(2), e10. <https://doi.org/10.1097/jnr.0000000000000277>
- Lee, T. T. (2005). Nursing diagnoses: Factors affecting their use in charting standardized care plans. *Journal of Clinical Nursing*, 14(5), 640–647.
- Lehto, R. H., & Stein, K. F. (2009). Death anxiety: an analysis of an evolving concept. *Research and Theory for Nursing Practice*, 23(1), 23–41. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19418886>
- León, F. Jiménez, M. Hernández, R. C. Gestoso, C. Infante, J. Gutiérrez, M^a. Sánchez, I. (2002). Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo: Una revisión conceptual. *Cuadernos de Medicina Forense*, (30), 39–50. <https://doi.org/10.4321/S1135-76062002000400004>
- Lester, D. (2004). The Factorial Structure of the Revised Collett–Lester Fear of Death Scale. *Death Studies*, 28(8), 795–798. <https://doi.org/10.1080/07481180490483472>
- Lester, D., & Abdel-Khalek, A. (2003). The Collett-Lester Fear of Death Scale: a Correction. *Death Studies*, 27(1), 81–85. <https://doi.org/10.1080/07481180302873>
- Levin, R., & Wilkinson, J. (2001). Who Are the Experts? A Commentary on Nursing Diagnosis Validation Studies. *International Journal of Nursing Terminologies and Classifications*, 12(1), 29–32. <https://doi.org/10.1111/j.1744-618X.2001.tb00114.x>
- Lewis, A. (1967). Problems presented by the ambiguous word “anxiety” as used in psychopathology. *The Israel Annals of Psychiatry and Related Disciplines*, 5(2), 105–21. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/5247328>
- Li, M., Wang, M.-C., Shou, Y., Zhong, C., Ren, F., Zhang, X., & Yang, W. (2018). Psychometric Properties and Measurement Invariance of the Brief Symptom Inventory-18 Among Chinese Insurance Employees. *Frontiers in Psychology*, 9, 519. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00519>
- Libo-on, I. L. M., & Nashwan, A. J. (2017). Oncology nurses’ perceptions of end-of-life care in a tertiary cancer centre in Qatar. *International Journal of Palliative Nursing*, 23(2), 66–73. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2017.23.2.66>

- Lima Álvarez, M., & Casanova Rivero, Y. (2006). Miedo, ansiedad y fobia al tratamiento estomatológico. *Humanidades Médicas*, 6(1), 0–0. Retrieved from http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-81202006000100007
- Limonero, J. T., Maté, J., Mateo, D., González-Barboteo, J., Bayés, R., Bernaus, M., ... Tomás-Sábado, J. (2016). Desarrollo de la escala DME-C: una escala para la detección del malestar emocional de los cuidadores principales de personas con enfermedad avanzada o al final de la vida. *Ansiedad Estrés*, 22(2), 104–109. Retrieved from <http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/ibc-158598>
- Linch, G. F. da C., Rabelo-Silva, E. R., Keenan, G. M., Moraes, M. A., Stifter, J., & Müller-Staub, M. (2015). Validation of the Quality of Diagnoses, Interventions, and Outcomes (Q-DIO) Instrument for Use in Brazil and the United States. *International Journal of Nursing Knowledge*, 26(1), 19–25. <https://doi.org/10.1111/2047-3095.12030>
- Lluch Canut, M. T. (2012). La investigación en el contexto de las taxonomías enfermeras. Perspectiva de AENTDE. In *IX Symposium Internacional de Diagnósticos de Enfermería, organizado por AENTDE (Asociación Nacional de Nomenclatura, Taxonomías y Diagnósticos de Enfermería)*. Retrieved from <http://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/28802>
- Lodhi, M. K., Cheema, U. I., Stifter, J., Wilkie, D. J., Keenan, G. M., Yao, Y., ... Khokhar, A. A. (2014). Death anxiety in hospitalized end-of-life patients as captured from a structured electronic health record: differences by patient and nurse characteristics. *Research in Gerontological Nursing*, 7(5), 224–34. <https://doi.org/10.3928/19404921-20140818-01>
- Loo, R., & Shea, L. (1996). Structure of the collett-lester fear of death and dying scale. *Death Studies*, 20(6), 577–586. <https://doi.org/10.1080/07481189608252763>
- Lopes, J. de L., Altino, D., & Silva, de C. G. e. (2010). Validação de conteúdo das atuais e de novas características definidoras do diagnóstico de enfermagem débito cardíaco diminuído. *Acta Paulista de Enfermagem*, 23(6), 764–768. <https://doi.org/10.1590/S0103-21002010000600008>
- Lopes, M. V. de O., Silva, V. M., & Araujo, T. L. (2013). Validação de diagnósticos de

- enfermagem: desafios e alternativas. *Rev Bras Enferm*, 66(5), 649–55. Retrieved from <http://www.scielo.br/pdf/reben/v66n5/02.pdf>
- Lopez, G., Liles, D. K., & Knupp, C. L. (2010). ESAS (Edmonton Symptom Assessment System) as An Effective Outpatient Serial-Longitudinal Symptom Assessment Tool In Patients with Sickle Cell Disease. *Blood*, 116(21).
- Luciano, J. V., Barrada, J. R., Aguado, J., Osma, J., & García-Campayo, J. (2014). Bifactor analysis and construct validity of the HADS: A cross-sectional and longitudinal study in fibromyalgia patients. *Psychological Assessment*, 26(2), 395–406. <https://doi.org/10.1037/a0035284>
- Lumillo Guitérrez, I., Fabrellas Padrés, N., Ruymán Brito Brito, P., & Romero Sánchez, J. M. (2017). Influencia de los entornos de práctica en la actitud hacia el diagnóstico enfermero y su utilización. *ENE, Revista de Enfermería*, 11(1), 0–0. Retrieved from http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2017000100002
- Maglio, I., Wierzba, S. M., Belli, L., & Somers, M. E. (2016). El derecho en los finales de la vida y el concepto de muerte digna. *Revista Americana de Medicina Respiratoria*, 16(1), 71–77. Retrieved from http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1852-236X2016000100008
- Malinauskienė, V., & Bernotaitė, L. (2016). The Impact of Event Scale - Revised: psychometric properties of the Lithuanian version in a sample of employees exposed to workplace bullying. *Acta Medica Lituanica*, 23(3), 185–192. <https://doi.org/10.6001/actamedica.v23i3.3384>
- Málishev, M. (2003). El sentido de la muerte. *Ciencia Ergo Sum*, 10(1), 51–58.
- Manterola, C., & Zavando, D. (2009). Cómo interpretar los “Niveles de Evidencia”; en los diferentes escenarios clínicos. *Revista Chilena de Cirugía*, 61(6), 582–595. <https://doi.org/10.4067/S0718-40262009000600017>
- Marangoni, A. (2009). El origen de las palabras. Etimología de algunos términos usados en medicina. *Revista Argentina de Radiología*, 73(2), 149–152. Retrieved from

http://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S1852-99922009000200002&script=sci_arttext&tlng=pt#ref

Maté, J., Mateo, D., Bayés, R., Bernaus, M., Casas, C., González-Barboteo, J., ... Viel, S. (2009). Elaboración y propuesta de un instrumento para la detección de malestar emocional en enfermos al final de la vida. *Psicooncología*, 6(2–3), 507–518.

Retrieved from

<https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/viewFile/PSIC0909220507A/15224>

Mattern, S. P. (2016). Galen's Anxious Patients: Lypē as Anxiety Disorder. *Studies in Ancient Medicine*, 45, 203–23. Retrieved from

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26946678>

McKee, G., Kerins, M., Hamilton, G., Hansen, T., Hendriks, J., Kletsiou, E., ...

Fitzsimons, D. (2017). Barriers to ESC guideline implementation: results of a survey from the European Council on Cardiovascular Nursing and Allied Professions (CCNAP). *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 16(8), 678–686. <https://doi.org/10.1177/1474515117710097>

Meijer, R. R., de Vries, R. M., & Van Bruggen, V. (2011). An Evaluation of the Brief Symptom Inventory–18 Using Item Response Theory: Which Items Are Most Strongly Related to Psychological Distress? *Psychological Assessment*, 23(1), 193–202. <https://doi.org/10.1037/a0021292>

Mercado, A., Delgadillo, L., & González, I. (2009). Ansiedad ante la muerte en pacientes hospitalizados y ambulatorio. *Revista de Psicología de La Universidad Autónoma Del Estado de México*, 1, 5–27.

Miaja, M., & Moral, J. (2012). Propiedades psicométricas de la Escala de Ansiedad ante la Muerte en personas con VIH y población general. *Revista de Psicopatología Y Psicología Clínica*, 17(2), 107–122. Retrieved from http://www.aepcp.net/arc/02_2012_n2_miaja_moral.pdf

Miaja Ávila, M., & Moral de la Rubia, J. (2014). Ansiedad ante la muerte y afrontamiento en personas viviendo con VIH/SIDA y población general. *Revista Mexicana de Investigación En Psicología*, 6(1), 26–42. Retrieved from www.revistamexicanadeinvestigacionenpsicologia.com

Miaja Ávila, M., & Moral De La Rubia, J. (2017). Validación del Inventario Breve de Síntomas (BSI-18) en mujeres mexicanas diagnosticadas con cáncer de mama The model of a general. *Psicooncología*, 14(3), 307–324.

<https://doi.org/10.5209/PSIC.57088>

Ministerio de Sanidad Política Social e Igualdad. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (2011). Madrid. Retrieved from <http://www.mspsi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>

Mitchell, A. J. (2007). Pooled Results From 38 Analyses of the Accuracy of Distress Thermometer and Other Ultra-Short Methods of Detecting Cancer-Related Mood Disorders. *Journal of Clinical Oncology*, 25(29), 4670–4681.

<https://doi.org/10.1200/JCO.2006.10.0438>

Mitchell, A. J. (2010). Short screening tools for cancer-related distress: a review and diagnostic validity meta-analysis. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network : JNCCN*, 8(4), 487–94. Retrieved from

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20410338>

Monforte-Royo, C., Villavicencio-Chávez, C., Tomás-Sábado, J., Mahtani-Chugani, V., & Balaguer, A. (2012). What lies behind the wish to hasten death? A systematic review and meta-ethnography from the perspective of patients. *PloS One*, 7(5), e37117. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0037117>

Montes de Oca Lomeli, G. A. (2006). Historia de los cuidados paliativos. *Revista Digital Universitaria*, 7(4). Retrieved from

<http://www.revista.unam.mx/vol.7/num4/art23/art23.htm>

Moorhead, S., Johnson, M., Maas, M. ., & Swanson, E. (2009). *Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC)* (4ª). Barcelona: Elsevier.

Morales-Asencio, J. M., Porcel-Gálvez, A. M., Oliveros-Valenzuela, R., Rodríguez-Gómez, S., Sánchez-Extremera, L., Serrano-López, F. A., ... Barrientos-Trigo, S. (2015). Design and validation of the INICIARE instrument, for the assessment of dependency level in acutely ill hospitalised patients. *Journal of Clinical Nursing*, 24(5–6), 761–777. <https://doi.org/10.1111/jocn.12690>

- Morrow, R., Rodriguez, A., & King, N. (2015). Colaizzi's descriptive phenomenological method. *The Psychologist*, 28(8), 643–644. Retrieved from http://eprints.hud.ac.uk/id/eprint/26984/1/Morrow_et_al.pdf
- Motlagh, H. (2010). Impact of Event Scale-Revised. *Journal of Physiotherapy*, 56(3), 203. [https://doi.org/10.1016/S1836-9553\(10\)70029-1](https://doi.org/10.1016/S1836-9553(10)70029-1)
- Muñoz Jiménez, D. (2017). *Validación de los diagnósticos enfermeros de espiritualidad y religiosidad en pacientes con cáncer en contexto español*. Universidad Católica de Murcia. Retrieved from <http://repositorio.ucam.edu/bitstream/handle/10952/2561/Tesis.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Mystakidou, K., Tsilika, E., Parpa, E., Galanos, A., & Vlahos, L. (2007). Psychometric Properties of the Impact of Event Scale in Greek Cancer Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33(4), 454–461. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2006.09.023>
- NANDA-I. (2008). *Diagnósticos Enfermeros: Definiciones y Clasificación 2007-2008*. Madrid: Elsevier España.
- Navas-Ferrer, C., Rodríguez-Pérez, M. de los Á., & Molina-Fajo, A. (2019). Actitud ante el diagnóstico enfermero de profesionales de enfermería del Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa. *Tesela Revista de La Asociación Nacional de Directivos de Enfermería*, 25(1). Retrieved from <http://ciberindex.com/index.php/ts/article/view/e12298>
- Neel, C., Lo, C., Rydall, A., Hales, S., & Rodin, G. (2015). Determinants of death anxiety in patients with advanced cancer. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 5(4), 373–380. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2012-000420>
- Nekolaichuk, C., Watanabe, S., & Beaumont, C. (2008). The Edmonton Symptom Assessment System: a 15-year retrospective review of validation studies (1991–2006). *Palliative Medicine*, 22(2), 111–122. <https://doi.org/10.1177/0269216307087659>
- Netemeyer, R. G., Bearden, W. O., & Sharma, S. (2003). *Scaling procedures : issues*

- and applications*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Neville, T. H., Agarwal, N., Swinton, M., Phung, P., Xu, X., Kao, Y., ... Cook, D. J. (2019). Improving End-of-Life Care in the Intensive Care Unit: Clinicians' Experiences with the 3 Wishes Project. *Journal of Palliative Medicine*, *jpm.2019.0135*. <https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0135>
- Nissim, R., Emmerson, D., O'Neill, B., Marchington, K., Draper, H., & Rodin, G. (2016). Motivations, Satisfaction, and Fears of Death and Dying in Residential Hospice Volunteers. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*®, *33*(4), 335–339. <https://doi.org/10.1177/1049909114559830>
- North American Nursing Diagnosis Association. (2001). *Diagnósticos enfermeros: Definiciones y Clasificación 2001-2002*. Madrid: Harcourt.
- Nunnally, J. C., & Bernstein, I. J. (1995). *Teoría Psicométrica*. Mexico: McGraw-Hill Interamericana.
- O'Donnell, E., D'Alton, P., O'Malley, C., Gill, F., & Canny, Á. (2013). The Distress Thermometer: a rapid and effective tool for the oncology social worker. *International Journal of Health Care Quality Assurance*, *26*(4), 353–359. <https://doi.org/10.1108/09526861311319573>
- Ohrt, H. J. (1990). *Nursing diagnosis--alteration in comfort-pain: Validation of the defining characteristics and exploration of the nursing interventions*. The University of Arizona.
- OMS. (1995). *CIE 10. Clasificación Estadística Internacional de las Enfermedades y Trastornos Mentales y del Comportamiento: Descripciones Clínicas y Pautas para el Diagnóstico (10ª)*. Madrid: Meditor.
- Ong, K. K., Ting, K. C., & Chow, Y. L. (2018). The trajectory of experience of critical care nurses in providing end-of-life care: A qualitative descriptive study. *Journal of Clinical Nursing*, *27*(1–2), 257–268. <https://doi.org/10.1111/jocn.13882>
- Organización de los Estados Americanos. (2009, August 1). Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre. Retrieved February 8, 2018, from <http://www.oas.org/es/cidh/mandato/Basicos/declaracion.asp>

- Osadolor, I. (2005). *Logoterapia para mejorar el sentido de vida en pacientes con ansiedad ante la muerte*. Universidad Iberoamericana Santa Fe. Retrieved from <http://www.bib.uia.mx/tesis/pdf/014538/014538.pdf>
- Paans, W., Nieweg, R. M., van der Schans, C. P., & Sermeus, W. (2011). What factors influence the prevalence and accuracy of nursing diagnoses documentation in clinical practice? A systematic literature review. *Journal of Clinical Nursing*, 20(17–18), 2386–2403.
- Paiva, C. E., Manfredini, L. L., Paiva, B. S. R., Hui, D., & Bruera, E. (2015). The Brazilian Version of the Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) Is a Feasible, Valid and Reliable Instrument for the Measurement of Symptoms in Advanced Cancer Patients. *PLOS ONE*, 10(7), e0132073. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0132073>
- Palacio, C., Krikorian, A., & Limonero, J. T. (2018). The influence of psychological factors on the burden of caregivers of patients with advanced cancer: Resiliency and caregiver burden. *Palliative and Supportive Care*, 16(3), 269–277. <https://doi.org/10.1017/S1478951517000268>
- Paloma-Castro, O., Romero-Sánchez, J. M., Paramio-Cuevas, J. C., María Pastor-Montero, S., Castro-Yuste, C., Frandsen, A. J., ... Moreno-Corral, L. J. (2014). Nursing Diagnosis of Grieving: Content Validity in Perinatal Loss Situations. *International Journal of Nursing Knowledge*, 25(2), 102–109. <https://doi.org/10.1111/2047-3095.12015>
- Pascual Fernández, M. C. (2011). Análisis de los niveles de ansiedad ante la muerte de los profesionales de enfermería de cuidados críticos. *NURE Investigación*, 8(50). Retrieved from <http://www.nure.org/OJS/index.php/nure/article/view/521/510>
- Pascual Fernández, M. C. (2011). Ansiedad del personal de enfermería ante la muerte en las unidades de críticos en relación con la edad de los pacientes. *Enfermería Intensiva*, 22(3), 96–103. <https://doi.org/10.1016/j.enfi.2011.01.004>
- Pehler, S.-R., Markwardt, M., & Hibbard, D. (2015). Nursing Diagnosis Development of Longing: Content Validation With Nursing Experts. *International Journal of Nursing Knowledge*, 26(3), 121–126. <https://doi.org/10.1111/2047-3095.12053>

- Pehler, S. R. (2016). Longing: A Patient and Caregiver Focused Clinical Diagnostic Validity (CDV) Study. *International Journal of Nursing Knowledge*, 29(2), 117–123. <https://doi.org/10.1111/2047-3095.12157>
- Penson, R. T., Partridge, R. A., Shah, M. A., Giansiracusa, D., Chabner, B. A., & Lynch, T. J. (2005). Fear of death. *The Oncologist*, 10(2), 160–9. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.10-2-160>
- Peredo Videa, R. (2009). Los miedos infantiles y su relación con la manifestación de indicadores de depresión y ansiedad en niños de edad escolar. *Revista de Investigacion Psicologica*, (5), 27–49. Retrieved from http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2223-30322009000100004
- Pérez Lizeretti, N. (2009). *Tratamiento de los trastornos de ansiedad: diseño y evaluación de una intervención grupal basada en la Inteligencia Emocional*. Universitat Ramon Llull. Retrieved from http://tdx.cat/bitstream/handle/10803/9269/Tesis_Nathalie_P_Lizeretti.pdf?sequence=1
- Peters, L., Cant, R., Payne, S., O'Connor, M., McDermott, F., Hood, K., ... Shimoinaba, K. (2013). How Death Anxiety Impacts Nurses' Caring for Patients at the End of Life: A Review of Literature. *The Open Nursing Journal*, 7, 14–21. <https://doi.org/10.2174/1874434601307010014>
- Pichot, P. (1987). *L'anxiété*. Barcelona: Elsevier Masson.
- Pichot, P., López-Ibor Aliño, J. J., Valdés Miyar, M., & Pichon-Rivière, E. (1995). *DSM-IV Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Barcelona: Masson, S.A. f
- Piñeda, M. A., & Scherman, P. (2016). S. S. Stevens, M. Guirao y los estudios psicofísicos en Argentina. *Revista Mexicana de Análisis de La Conducta*, 42(2), 153–178.
- Pizarro, N., Gorgorió, N., & Albarracín, L. (2016). Caracterización de las tareas de estimación y medición de magnitudes. *Números. Revista de Didáctica de Las*

- Matemáticas*, 91, 91–103. Retrieved from <http://www.sinewton.org/numeros>
- Pizarro Obaid, F. (2011). La inscripción de la angustia en el campo psicopatológico: referencias etimológicas, consideraciones filosóficas y categorías precursoras. *Revista de La Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 31(2), 229–241. <https://doi.org/10.4321/S0211-57352011000200004>
- Pongthavornkamol, K., Khamkon, A., Phligbua, W., Cohen, E., & Botti, M. (2018). Thai Oncology Nurses' Perceptions of Patient Participation in Acute Cancer Care. *Asian Nursing Research*, 12(3), 209–215. <https://doi.org/10.1016/j.anr.2018.08.004>
- Porcel-Gálvez, A. M. (2011). *Construcción y validación de un sistema de evaluación del nivel de dependencia para el cuidado de pacientes hospitalizados*. Universidad de Granada. Retrieved from <https://hera.ugr.es/tesisugr/19902578.pdf>
- Porcel-Gálvez, A. M., Romero-Castillo, R., Fernández-García, E., & Barrientos-Trigo, S. (2017). Psychometric Testing of INTEGRARE, an Instrument for the Assessment of Pressure Ulcer Risk in Inpatients. *International Journal of Nursing Knowledge*. <https://doi.org/10.1111/2047-3095.12173>
- Quatrini Carvalho Passos Guimarães, H. C., Pena, S. B., Lopes, J. de L., Lopes, C. T., & Bottura Leite de Barros, A. L. (2016). Experts for Validation Studies in Nursing: New Proposal and Selection Criteria. *International Journal of Nursing Knowledge*, 27(3), 130–135. <https://doi.org/10.1111/2047-3095.12089>
- Rachman, S. (2004). *Anxiety* (2^a ed.). New York: Psychology Press.
- Radosta, D. I. (2016). Muerte social y terminalidad terapéutica en el marco del moderno movimiento hospice. *Mitológicas*, 23, 41–53. Retrieved from <http://www.redalyc.org/pdf/146/14649178003.pdf>
- Raja Hernández, R., Gala León, F. J., González Infante, J. M., Lupiani Giménez, M., Guillén Gestoso, C., & Alba Sánchez, I. (2002). Influencia de las creencias religiosas en las actitudes en el personal sanitario (P.S.) ante la muerte. *Cuadernos de Medicina Forense*, (29), 21–36. Retrieved from http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-76062002000300002

- Rajabi, G., & Naderi Nobandegani, Z. (2017). Death Obsession, Death Anxiety, and Depression as Predictors of Death Depression in Nurses. *Jentashapir Journal of Health Research*, 8(6), e62835.
- Rajabi, G. R., Begdeli, Z., & Naderi, Z. (2015). Psychometric Properties of the Persian Version of Death Depression Scale Among Nurses. *Death Studies*, 39(6), 342–346. <https://doi.org/10.1080/07481187.2014.951495>
- Rasmussen, C. H., & Johnson, M. . (1994). Spirituality and religiosity: relative relationships to death anxiety. *Omega*, 29(4), 313–318.
- Recklitis, C. J., Blackmon, J. E., & Chang, G. (2016). Screening young adult cancer survivors for distress with the Distress Thermometer: Comparisons with a structured clinical diagnostic interview. *Cancer*, 122(2), 296–303. <https://doi.org/10.1002/cncr.29736>
- Recklitis, C. J., Blackmon, J. E., & Chang, G. (2017). Validity of the Brief Symptom Inventory-18 (BSI-18) for identifying depression and anxiety in young adult cancer survivors: Comparison with a Structured Clinical Diagnostic Interview. *Psychological Assessment*, 29(10), 1189–1200. Retrieved from <http://psycnet.apa.org/buy/2017-01378-001>
- Renpenning, K. M., SozWiss, G. B., Denyes, M. J., Orem, D. E., & Taylor, S. G. (2011). Explication of the nature and meaning of nursing diagnosis. *Nursing Science Quarterly*, 24(2), 130–136. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21471037>
- Renz, M., Reichmuth, O., Bueche, D., Traichel, B., Mao, M. S., Cerny, T., & Strasser, F. (2018). Fear, Pain, Denial, and Spiritual Experiences in Dying Processes. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 35(3), 478–491. <https://doi.org/10.1177/1049909117725271>
- Restrepo Madero, E. (2013). *Miedo a la muerte, afrontamiento, religiosidad y salud, en población romaní/gitana de SES medio-bajo*. Universidad de Málaga. Retrieved from [https://riuma.uma.es/xmlui/bitstream/handle/10630/6969/TDR_RESTREPO_ORL ANDO %281%29.pdf?sequence=1](https://riuma.uma.es/xmlui/bitstream/handle/10630/6969/TDR_RESTREPO_ORL_ANDO%20%281%29.pdf?sequence=1)

- Rifà Ros, R., Rodríguez Monforte, M., Pérez Pérez, I., Lamoglia Puig, M., & Costa Tutusaus, L. (2018). Relación entre precisión diagnóstica y actitud frente a los diagnósticos de enfermería en estudiantes de grado. *Educación Médica*, <https://doi.org/10.1016/j.edumed.2018.05.001>.
- Ríos, H., Delaney, C., Kruckeberg, T., Chung, Y. H., & Mehmert, P. A. (1991). Validation of defining characteristics of four nursing diagnoses using a computerized data base. *Journal of Professional Nursing : Official Journal of the American Association of Colleges of Nursing*, 7(5), 293–9. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1757705>
- Ripamonti, C. I., Bandieri, E., Pessi, M. A., Maruelli, A., Buonaccorso, L., & Miccinesi, G. (2014). The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) as a screening tool for depression and anxiety in non-advanced patients with solid or haematological malignancies on cure or follow-up. *Supportive Care in Cancer*, 22(3), 783–793. <https://doi.org/10.1007/s00520-013-2034-x>
- Rivera-Ledesma, A., & Montero-López Lena, M. (2010). Propiedades psicométricas de la escala de ansiedad ante la muerte de Templer en sujetos mexicanos. *Diversitas: Perspectivas En Psicología*, 6(1), 135–140. Retrieved from http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1794-99982010000100011
- Riviera Romero, V., Patoriza Galán, P., Díaz Perianez, C., & Hilario Huapaya, N. (2013). Revisión crítica de la taxonomía enfermera NANDA Internacional 2009-2011. *Revista Científica de Enfermería*, 6, 1–18. Retrieved from http://www.recien.scele.org/documentos/num_6_may_2013/revis_critica_taxonomia_enfermera.pdf
- Robbins, R. A. (1991a). Bugen's Coping with Death Scale: Reliability and Further Validation. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 22(4), 287–299. <https://doi.org/10.2190/HNTD-RWRW-Y3YN-VWX1>
- Robbins, R. A. (1991b). Death anxiety, death competency and self-actualization in hospice volunteers. *The Hospice Journal*, 7(4), 29–35. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1809664>
- Robbins, R. A. (1992). Death competency: A study of hospice volunteers. *Death*

- Studies*, 16(6), 557–569. <https://doi.org/10.1080/07481189208252598>
- Rodríguez, L. N. (2017). Análisis de la legislación estatal y autonómica en materia de instrucciones previas o voluntades anticipadas. *Anuario Da Faculdade de Direito Da Universidade Da Coruña*, 20(0), 29–71. Retrieved from <http://revistas.udc.es/index.php/afd/article/view/afdudc.2016.20.0.1912/1260>
- Rodríguez García, R. (2011). El final de la vida: cómo enfrentar el proceso de morir | Práctica de la Geriátrica, 3e | AccessMedicina | McGraw-Hill Medical. In *Práctica de la Geriátrica* (3ª ed., p. capítulo 92). Barcelona: McGraw-Hill Interamericana.
- Romero-Sánchez, J. M., & Paloma-Castro, O. (2014). Is Attitude Toward Nursing Diagnosis a Determinant of Its Use? *International Journal of Nursing Knowledge*, 25(2), 71–72. <https://doi.org/10.1111/2047-3095.12013>
- Romero-Sánchez, J. M., Paloma-Castro, O., Dueñas-Rodríguez, M., Paramio-Cuevas, J. C., Pastor-Montero, S. M., Frandsen, A. J., ... Castro-Yuste, C. (2013). The relationship between characteristics of nurses and their attitude towards nursing diagnosis: a cluster analysis. *Journal of Clinical Nursing*, 23, 2681–2684. <https://doi.org/10.1111/jocn.12325>
- Romero-Sánchez, J. M., Paramio-Cuevas, J. C., Paloma-Castro, O., Pastor-Montero, S. M., O'Ferrall-González, C., Gabaldón-Bravo, E. M., ... Frandsen, A. J. (2013). The Spanish version of the Position on Nursing Diagnosis scale: Cross-cultural adaptation and psychometric assessment. *Journal of Advanced Nursing*, 69(12), 2759–2771. <https://doi.org/10.1111/jan.12128>
- Romero Cabrera, Á. J. (2011). Fragilidad y enfermedades crónicas en los adultos mayores. *Medicina Interna de México*, 27(5), 455–462. Retrieved from <http://www.medigraphic.com/pdfs/medintmex/mim-2011/mim115g.pdf>
- Roth, A. J., Kornblith, A. B., Batel-Copel, L., Peabody, E., Scher, H. I., & Holland, J. C. (1998). Rapid screening for psychologic distress in men with prostate carcinoma: a pilot study. *Cancer*, 82(10), 1904–8. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1097-0142\(19980515\)82:10<1904::AID-CNCR13>3.0.CO;2-X](https://doi.org/10.1002/(SICI)1097-0142(19980515)82:10<1904::AID-CNCR13>3.0.CO;2-X)

- Rothwell, E., Anderson, R., & Botkin, J. R. (2016). Deliberative Discussion Focus Groups. *Qualitative Health Research*, 26(6), 734–40.
<https://doi.org/10.1177/1049732315591150>
- Rupp, M. T. (2018). Assessing Quality of Care in Pharmacy: Remembering Donabedian. *Journal of Managed Care & Specialty Pharmacy*, 24(4), 354–356.
<https://doi.org/10.18553/jmcp.2018.24.4.354>
- Ryan, D. A., Gallagher, P., Wright, S., & Cassidy, E. M. (2012). Sensitivity and specificity of the Distress Thermometer and a two-item depression screen (Patient Health Questionnaire-2) with a “help” question for psychological distress and psychiatric morbidity in patients with advanced cancer. *Psycho-Oncology*, 21(12), 1275–1284. <https://doi.org/10.1002/pon.2042>
- Sacks, J. L. (2013). Suffering at End of Life. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 15(5), 286–297 12p. <https://doi.org/10.1097/NJH.0b013e3182811839>
- Saifan, A. R., Al Zoubi, A. M., Alrimawi, I., & Melhem, O. (2019). Exploring the psychological status of Jordanian nurses working with cancer patients. *Journal of Nursing Management*, 27(1), 215–222. <https://doi.org/10.1111/jonm.12667>
- Saleem, T., Gul, S., & Saleem, S. (2015). Death anxiety scale; translation and validation in patients with cardiovascular disease. *The Professional Medical Journal*, 22(6), 723–732.
- Sampaio, C. de F., & Guedes, M. V. C. (2012). Nursing process as a strategy in the development of competence for self-care. *Acta Paulista de Enfermagem*, 25(spe2), 96–103. <https://doi.org/10.1590/S0103-21002012000900015>
- Santos-Ruiz, S., López-Parra, M., Sánchez-Rueda, G., Bardallo-Porras, L., Fernández-Donaire, L., Zabalegui-Yárnoz, A., ... Tomás-Sábado, J. (2011). Modelos teóricos y estudiantes de enfermería: aspectos motivacionales para su elección durante las prácticas clínicas. *Educación Médica*, 14(2), 119–127.
- Sarıkaya, Y., & Baloğlu, M. (2016). The development and psychometric properties of the Turkish death anxiety scale (TDAS). *Death Studies*, 40(7), 419–431.
<https://doi.org/10.1080/07481187.2016.1158752>

- Sartre, J. P. (1966). *El Ser Y La Nada*. Buenos Aires: Losada.
- Saura, R. M., Gimeno, V., Blanco, M. C., Colomer, R., Serrano, P., Acea, B., ...
Bañeres, J. (2007). *Desarrollo de indicadores de proceso y resultado y evaluación de la práctica asistencial oncológica*. (Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo. Agència d'Avaluació & de Tecnologia i Recerca Mèdiques de Catalunya, Eds.). Madrid. Retrieved from <https://www.sergas.es/Docs/Avalia-t/AATRM200602.pdf>
- Scheffold, K., Philipp, R., Koranyi, S., Engelmann, D., Schulz-Kindermann, F., Härter, M., & Mehnert, A. (2018). Insecure attachment predicts depression and death anxiety in advanced cancer patients. *Palliative and Supportive Care, 16*(3), 308–316. <https://doi.org/10.1017/S1478951517000281>
- Schell, D., & Seefeldt, C. (1991). Development of a Death Anxiety Scale for Children. *OMEGA - Journal of Death and Dying, 23*(3), 227–234. <https://doi.org/10.2190/NYJ6-5Q3Q-MH4M-7787>
- Schmidt-RioValle, J., Montoya-Juarez, R., Campos-Calderon, C. P., Garcia-Caro, M. P., Prados-Peña, D., & Cruz-Quintana, F. (2012). Efectos de un programa de formación en cuidados paliativos sobre el afrontamiento de la muerte. *Medicina Paliativa, 19*(3), 113–120. <https://doi.org/10.1016/J.MEDIPA.2010.11.001>
- Sekiya, N., Kuroda, Y., Nakajima, K., Iwamitsu, Y., Kanai, Y., Miyashita, M., ... Nakagawa, K. (2017). Views on life and death of physicians, nurses, cancer patients and general population in Japan. *PLOS ONE, 12*(5), e0176648. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0176648>
- Sellars, M., Clayton, J. M., Morton, R. L., Lockett, T., Silvester, W., Spencer, L., ... Tong, A. (2018). An Interview Study of Patient and Caregiver Perspectives on Advance Care Planning in ESRD. *American Journal of Kidney Diseases, 71*(2), 216–224. <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2017.07.021>
- Sevilla-Casado, M., & Ferré-Grau, C. (2013). Ansiedad ante la muerte en enfermeras de Atención Sociosanitaria: Datos y Significados. *Gerokomos, 24*(24(3)), 109–114. <https://doi.org/10.4321/S1134-928X2013000300003>

- Sharif Nia, H., Pahlevan Sharif, S., Lehto, R. H., Allen, K. A., Goudarzian, A. H., Yaghoobzadeh, A., & Soleimani, M. A. (2017). Psychometric Properties of the Persian Version of Death Depression Scale-Revised in Iranian Patients with Acute Myocardial Infarction. *Iranian Journal of Psychiatry, 12*(3), 172–181. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29062368>
- Sharma T. (2014). Effect gender and disease on death anxiety. *Scholars Word, 11*, 174–177.
- Shimomai, K., Furukawa, H., Kuroda, Y., Fukuda, K., Masuda, M., & Koizumi, J. (2016). The Difficulty of Selecting the NANDA-I Nursing Diagnosis (2015-2017) of “Death Anxiety” in Japan. *International Journal of Nursing Knowledge, 29*(1), 4–10. <https://doi.org/10.1111/2047-3095.12154>
- Sierra, J. C., Ortega, V., & Zubeidat, I. (2003). Ansiedad, angustia y estrés: tres conceptos a diferenciar. *Revista Mal Estar E Subjetividade, 3*(1), 10–59. Retrieved from http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1518-61482003000100002
- Siles González, J., & Solano Ruiz, M. del C. (2012). Historia cultural de los cuidados paliativos en las sociedades primitivas: revisión integrativa. *Revista Da Escola de Enfermagem Da USP, 46*(4), 1015–1022. Retrieved from <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v46n4/33.pdf>
- Silveira Donaduzzi, D. S. da, Colomé Beck, C. L., Heck Weiller, T., Nunes da Silva Fernandes, M., & Viero, V. (2015). Grupo focal y análisis de contenido en investigación cualitativa. *Index de Enfermería, 24*(1–2), 71–75. <https://doi.org/10.4321/S1132-12962015000100016>
- Simkin, H., & Quintero, S. (2017). Validación de la Escala de Miedo a la Muerte Abreviada al contexto argentino. *Psocial, 3*(1), 53–59.
- Simons, J. (2013). An introduction to Q methodology. *Nurse Researcher, 20*(3), 28–32. <https://doi.org/10.7748/nr2013.01.20.3.28.c9494>
- Sinoff, G. (2017). Thanatophobia (Death Anxiety) in the Elderly: The Problem of the Child’s Inability to Assess Their Own Parent’s Death Anxiety State. *Frontiers in*

Medicine, 4, 11. <https://doi.org/10.3389/fmed.2017.00011>

Slaughter, V., & Griffiths, M. (2007). Death Understanding and Fear of Death in Young Children. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 12(4), 525–535.

<https://doi.org/10.1177/1359104507080980>

Smith-Castro, V. (2014). *Compendio de Instrumentos de Medición IIP-2014* (Costa Rica). Universidad de Costa Rica. Retrieved from

[https://www.researchgate.net/profile/Vanessa_Smith-](https://www.researchgate.net/profile/Vanessa_Smith-Castro/publication/269223147_Compendio_de_Instrumentos_de_Medicion_IIP-2014/links/5484ff340cf283750c370be8/Compendio-de-Instrumentos-de-Medicion-IIP-2014.pdf)

[Castro/publication/269223147_Compendio_de_Instrumentos_de_Medicion_IIP-2014/links/5484ff340cf283750c370be8/Compendio-de-Instrumentos-de-Medicion-IIP-2014.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Vanessa_Smith-Castro/publication/269223147_Compendio_de_Instrumentos_de_Medicion_IIP-2014/links/5484ff340cf283750c370be8/Compendio-de-Instrumentos-de-Medicion-IIP-2014.pdf)

Soleimani, M. A., Lehto, R. H., Negarandeh, R., Bahrami, N., & Chan, Y. H. (2017).

Death Anxiety and Quality of Life in Iranian Caregivers of Patients With Cancer.

Cancer Nursing, 40(1), E1–E10. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000355>

Soleimani, M. A., Pahlevan Sharif, S., Yaghoobzadeh, A., Allen, K.-A., & Sharif Nia,

H. (2017). An Examination of Psychometric Characteristics and Factor Structure of Death Anxiety Scale Within a Sample of Iranian Patients With Heart Disease.

International Journal of Epidemiologic Research, 4(4), 260–266.

<https://doi.org/10.15171/ijer.2017.14>

Souza, M. C. dos S., Sousa, J. M., Lago, D. M. S. K., Borges, M. da S., Ribeiro, L. M.,

Guilhem, D. B., ... Guilhem, D. B. (2017). Avaliação do perfil de atitudes acerca da

morte: Estudo com graduandos da área de saúde. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 26(4), e3640016. <https://doi.org/10.1590/0104-07072017003640016>

Souza e Souza, L. P., Mota Ribeiro, J., Barbosa Rosa, R., Ribeiro Gonçalves, R. C.,

Oliveira e Silva, C. S., & Barbosa, D. A. (2013). La muerte y el proceso de morir:

sentimientos manifestados por los enfermeros. *Enfermería Global*, 12(32), 222–229. Retrieved from

[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412013000400013)

[61412013000400013](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412013000400013)

Sparks, S. M. M., & Lien-Gieschen, T. (1994). Modification of the diagnostic content

validity model. *Nursing Diagnosis: The Official Journal of the North American*

- Nursing Diagnosis Association*, 5(1), 31–35. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8192949>
- Sprague, E., Siegert, R. J., Medvedev, O., & Roberts, M. H. (2018). Rasch Analysis of the Edmonton Symptom Assessment System. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(5), 1356–1363. <https://doi.org/10.1016/J.JPAINSYMMAN.2018.01.016>
- Strauss, A., & Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Colombia: Universidad de Antioquia.
- Strudwick, G., & Hardiker, N. R. (2016). Understanding the use of standardized nursing terminology and classification systems in published research: A case study using the International Classification for Nursing Practice ®. *International Journal of Medical Informatics*, 94, 215–221. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2016.06.012>
- Suárez Rienda, V. (2011). Ciencia y religión: visiones y manejo emocional de la muerte y el duelo. *Revista de Humanidades*, 18, 49–64. Retrieved from http://dialnet.unirioja.es/servlet/fichero_articulo?codigo=3956052&orden=0
- Tabachnick, B. G., & Fidell, L. S. (2013). *Using Multivariate Statistics* (6^a ed.). London: Pearson.
- Taghipour, B., Mehravar, F., Sharif Nia, H., Shahidifar, S., Hasani, A., & Alahyari, Z. (2017). Association between death anxiety and spiritual intelligence with the spiritual health and quality of life in hemodialysis patients. *Journal of Nursing and Midwifery Sciences*, 4(2), 26–32. Retrieved from http://jnms.mazums.ac.ir/browse.php?a_id=282&sid=1&slc_lang=en
- Tanco, K., Vidal, M., Arthur, J., Delgado Guay, M., Hui, D., Liu, D., ... Bruera, E. (2018). Testing the feasibility of using the Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) to assess caregiver symptom burden. *Palliative and Supportive Care*, 16(1), 14–22. <https://doi.org/10.1017/S1478951517000098>
- Tastan, S., Linch, G. C. F., Keenan, G. M., Stifter, J., Mckinney, D., Fahey, L., ... Wilkie, D. J. (2014). Evidence for the existing American Nurses Association-

- recognized standardized nursing terminologies: A systematic review. *International Journal of Nursing Studies*, 51(8), 1160–1170.
<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2013.12.004>
- Taylor, L., & Gorman, J. (1992). Theoretical and therapeutic considerations for the anxiety disorders. *The Psychiatric Quarterly*, 63(4), 319–42. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1361997>
- Templer, D., Awadalla, A., Al-Fayez, G., Frazee, J., Bassman, L., Connelly, H. J., ... Abdel-Khalek, A. M. (2006). Construction of a Death Anxiety Scale–Extended. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 53(3), 209–226.
<https://doi.org/10.2190/BQFP-9ULN-NULY-4JDR>
- Templer, D. I. (1970). The construction and validation of a Death Anxiety Scale. *The Journal of General Psychology*, 82(2), 165–77.
<https://doi.org/10.1080/00221309.1970.9920634>
- Templer, D. I., Lavoie, M., Chalgujian, H., & Thomas-Dobson, S. (1990). The measurement of death depression. *Journal of Clinical Psychology*, 46(6), 834–9. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2286679>
- Thalén-Lindström, A., Larsson, G., Hellbom, M., Glimelius, B., & Johansson, B. (2013). Validation of the Distress Thermometer in a Swedish population of oncology patients; accuracy of changes during six months. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(5), 625–631. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2012.12.005>
- Thiemann, P., Quince, T., Benson, J., Wood, D., & Barclay, S. (2015). Medical Students' Death Anxiety: Severity and Association With Psychological Health and Attitudes Toward Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 50(3), 335–342.e2. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.03.014>
- Thoroddsen, A., Ehnfors, M., & Ehrenberg, A. (2010). Nursing Specialty Knowledge as Expressed by Standardized Nursing Languages. *International Journal of Nursing Terminologies and Classifications*, 21(2), 69–79. <https://doi.org/10.1111/j.1744-618X.2010.01148.x>
- Thorson, J. A., & Powell, F. C. (1992). A revised death anxiety scale. *Death Studies*,

16(6), 507–521. <https://doi.org/10.1080/07481189208252595>

- Tirado Pedregosa, G., Hueso Montoro, C., Cuevas Fernández-Gallego, M., Montoya Juárez, R., Bonill de las Nieves, C., & Schmidt Río-Del Valle, J. (2011). Cómo escribir un caso clínico en Enfermería utilizando Taxonomía NANDA, NOC, NIC. *Index de Enfermería*, 20(1–2), 111–115. <https://doi.org/10.4321/S1132-12962011000100023>
- Tomás-Sábado, J. (2016). *Miedo y ansiedad ante la muerte. Aproximación conceptual, factores relacionados e instrumentos de evaluación*. Barcelona: Herder.
- Tomás-Sábado, J., & Benito, J. G. (2003). Variables relacionadas con la ansiedad ante la muerte. *Revista de Psicología General Y Aplicada: Revista de La Federación Española de Asociaciones de Psicología*, 56(3), 257–279.
- Tomás-Sábado, J., Fernández-Narváez, P., Fernández-Donaire, L., & Aradilla-Herrero, A. (2007). Revisión de la etiqueta diagnóstica ansiedad ante la muerte. *Enfermería Clínica*, 17(3), 152–156. [https://doi.org/10.1016/S1130-8621\(07\)71787-4](https://doi.org/10.1016/S1130-8621(07)71787-4)
- Tomás-Sábado, J., & Gómez-Benito, J. (2005). Construction and Validation of the Death Anxiety Inventory (DAI). *European Journal of Psychological Assessment*, 21(2), 108–114. <https://doi.org/10.1027/1015-5759.21.2.108>
- Tomás-Sábado, J., Gómez-Benito, J., & Limonero, J. T. (2005). The Death Anxiety Inventory: A Revision. *Psychological Reports*, 97(3), 793–796. <https://doi.org/10.2466/pr0.97.3.793-796>
- Tomás-Sábado, J., Limonero, J. T., & Abdel-Khalek, A. M. (2007). Spanish Adaptation of the Collett-Lester Fear of Death Scale. *Death Studies*, 31(3), 249–260. <https://doi.org/10.1080/07481180601152625>
- Tomás-Sábado, J., Limonero, J., Templer, D. I., & Gómez-Benito, J. (2005). The Death Depression Scale-Revised. Preliminary empirical validation of the Spanish form. *Omega: Journal of Death and Dying*, 50(1), 43–52.
- Tonberg, A., Harden, J., McLellan, A., Chin, R. F. M., & Duncan, S. (2015). A qualitative study of the reactions of young adults with epilepsy to SUDEP disclosure, perceptions of risks, views on the timing of disclosure, and behavioural

- change. *Epilepsy & Behavior*, 42, 98–106.
<https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2014.11.018>
- Tong, E., Deckert, A., Gani, N., Nissim, R., Rydall, A., Hales, S., ... Lo, C. (2016). The meaning of self-reported death anxiety in advanced cancer. *Palliative Medicine*, 30(8), 772–779. <https://doi.org/10.1177/0269216316628780>
- Torres, M. G., Pérez, M. C., Rangel, R. A., Martínez, C., & Landeros, M. (2011). Conocimientos básicos sobre el diagnóstico enfermero en estudiantes de enfermería del ciclo avanzado. *Revista Colombiana de Enfermería*, 6, 66–72.
- Tortella-Feliu, M. (2014). Los Trastornos de Ansiedad en el DSM-5. *Cuadernos de Medicina Psicosomática Y Psiquiatría*, (110), 62–69.
- Traynor, M. (2011). Exogenous and endogenous research in nursing revisited. *Journal of Research in Nursing*, 17(1), 6–8. <https://doi.org/10.1177/1744987111432050>
- Twycross, R. (2000). Medicina Paliativa: Filosofía y Consideraciones Éticas. *Acta Bioethica*, 6(1), 27–46. <https://doi.org/10.4067/S1726-569X2000000100003>
- Ulla, S. (2002). Dificultades de comunicación percibidas por profesionales de enfermería en un hospital general. *Enfermería Clínica*, 12(5), 217–223.
- Urquhart-Secord, R., Craig, J. C., Hemmelgarn, B., Tam-Tham, H., Manns, B., Howell, M., ... Tong, A. (2016). Patient and Caregiver Priorities for Outcomes in Hemodialysis: An International Nominal Group Technique Study. *American Journal of Kidney Diseases*, 68(3), 444–454.
<https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2016.02.037>
- Valdés Díaz, M. (1994). *Estudio de las actitudes ante la muerte en cónyuges de pacientes hospitalizados en Unidades de Cuidados Intensivos Generales*. Universidad de Sevilla.
- Valentín, V., Murillo, M., & Valentín, M. (2004). Síntomas al final de la vida. *Psicooncología*, 1(2–3), 251–262.
- Valls Molins, R. (2007). *Història de la professió d'infermeria* (2^a ed.). Barcelona: Publicacions i Edicions Universitat de Barcelona.

- Vandrevala, T., Samsi, K., Rose, C., Adenrele, C., Barnes, C., & Manthorpe, J. (2017). Perceived needs for support among care home staff providing end of life care for people with dementia: a qualitative study. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 32*(2), 155–163. <https://doi.org/10.1002/gps.4451>
- Vehling, S., Malfitano, C., Shnall, J., Watt, S., Panday, T., Chiu, A., ... Lo, C. (2017). A concept map of death-related anxieties in patients with advanced cancer. *BMJ Supportive & Palliative Care, 7*(4), 427–434. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2016-001287>
- Vergara Escoba, O. J., Pulido Acuña, G. P., Montenegro Ramírez, J. D., González Salazar, C. A., & Ortiz Acosta, Y. J. (2019). El lenguaje estandarizado enfermero: conocimiento y perspectiva para el cuidado materno-perinatal. *Investigación En Enfermería: Imagen Y Desarrollo, 21*(1), ISSN: 0124-2059 / 2027-128X.
- Vilarroya, O., & Forn i Argimon, F. (2007). *Social Brain Matters : stances on the neurobiology of social cognition*. Amsterdam-New York: Rodopi.
- Villaire, M. (1993). Lynda Juall Carpenito: speaking the language of nursing diagnosis. *Critical Care Nurse, 13*(2), 90–97. Retrieved from <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cin20&AN=1993162045&site=ehost-live>
- Wang, L., Li, C., Zhang, Q., & Li, Y. (2018). Clinical nurses' attitudes towards death and caring for dying patients in China. *International Journal of Palliative Nursing, 24*(1), 33–39. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2018.24.1.33>
- Watanabe, S. M., Nekolaichuk, C., Beaumont, C., Johnson, L., Myers, J., & Strasser, F. (2011). A Multicenter Study Comparing Two Numerical Versions of the Edmonton Symptom Assessment System in Palliative Care Patients. *Journal of Pain and Symptom Management, 41*(2), 456–468. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.04.020>
- Wen, Y.-H. (2010). Religiosity and Death Anxiety. *The Journal of Human Resource and Adult Learning, 6*(2), 31–37.

- Westerlund, C., Tishelman, C., Benkel, I., Fürst, C. J., Molander, U., Rasmussen, B. H., ... Lindqvist, O. (2018). Public awareness of palliative care in Sweden. *Scandinavian Journal of Public Health, 46*(4), 478–487. <https://doi.org/10.1177/1403494817751329>
- Wong, E. (2008). Coining and Defining Novel Nursing Terminology. Part 1: Critical Incident Nursing Diagnosis. *International Journal of Nursing Terminologies and Classifications, 19*(3), 89–94. <https://doi.org/10.1111/j.1744-618X.2008.00087.x>
- Wong, W. (2017). The Concept of Death and the Growth of Death Awareness Among University Students in Hong Kong. *OMEGA - Journal of Death and Dying, 74*(3), 304–328. <https://doi.org/10.1177/0030222815598461>
- Wong P. T. P. (2010). Meaning-making and the positive psychology of death acceptance. *International Journal of Existential Psychology and Psychotherapy, 3*(2), 73–82.
- Zega, M., D'Agostino, F., Bowles, K. H., De Marinis, M. G., Rocco, G., Vellone, E., & Alvaro, R. (2014). Development and Validation of a Computerized Assessment Form to Support Nursing Diagnosis. *International Journal of Nursing Knowledge, 25*(1), 22–29. <https://doi.org/10.1111/2047-3095.12008>
- Zeleníková, R., & Maniaková, L. (2015). Chronic Pain: Content Validation of Nursing Diagnosis in Slovakia and the Czech Republic. *International Journal of Nursing Knowledge, 26*(4), 187–193. <https://doi.org/10.1111/2047-3095.12067>
- Zeleníková, R., & Žiaková, K. (2012). Validation of the Defining Characteristics of the Nursing Diagnosis Deficient Knowledge. *PROFESE. Peer-Reviewed Journal for Health Professions, V*(1), 35–38. Retrieved from <https://profeseonline.upol.cz/en/pdfs/pol/2012/01/08.pdf>
- Zhao, S. xian, Qiang, W. min, Zheng, X. na, & Luo, Z. qin. (2018). Development of death education training content for adult cancer patients: A mixed methods study. *Journal of Clinical Nursing, 27*(23–24), 4400–4410. <https://doi.org/10.1111/jocn.14595>

Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67(6), 361–70. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/6880820>

ANEXOS

Se presentan, a modo de anexos, materiales relevantes que complementan la memoria del trabajo de investigación realizado. Tanto los cuestionarios y/o permisos obtenidos para llevarlo a cabo, como las publicaciones y/o comunicaciones derivadas del mismo y presentadas a revistas o eventos científicos.

Anexo 1. Cuestionario para la validación de contenido del diagnóstico NANDA-I *Ansiedad ante la muerte* (00147) con expertos en cuidados al final de la vida

Validación del DXE *Ansiedad ante la Muerte*

1. Bienvenida

Estimada/o compañera/o,

Solicitamos su colaboración en un proyecto de investigación que tiene como objetivo la validación de contenido del diagnóstico enfermero NANDA-I "*Ansiedad ante la muerte*". Para ello necesitamos que valore la pertinencia de la definición, características definitorias (manifestaciones, signos o síntomas) y factores relacionados (causas o etiología) del mismo.

La justificación de dicha validación viene dada por la ambigüedad entre los términos "*ansiedad*" y "*temor*" ante la muerte y el morir.

A modo de aclaración, la "*ansiedad*" puede definirse como una tensión anticipatoria ante una amenaza causada por un acontecimiento indeterminado que provoca un sentimiento molesto de incertidumbre; la causa u objeto de la ansiedad no es conocido por el sujeto, a diferencia del objeto o causa del "*temor*" que sí es identificable. La desaparición e incertidumbre de lo que sucede después de la muerte no es un hecho contrastable, pues nadie puede saber exactamente lo que es estar muerto.

En este sentido, nos hemos propuesto adecuar los factores relacionados (causas o etiología) y las características definitorias (manifestaciones, signos o síntomas) del diagnóstico enfermero "*Ansiedad ante la muerte*", puesto que no deberían aparecer manifestaciones de "*temor*" como características definitorias de dicho diagnóstico ya que desvirtúa el significado del concepto "*ansiedad*".

La cumplimentación de este cuestionario no le llevará más de 10 minutos. Las hojas de respuesta son completamente anónimas y la aplicación no registra ningún dato que pueda identificarle.

Gracias por su colaboración.

Sig.

Anexo 1. Continuación

Validación del DXE Ansiedad ante la Muerte**2. Datos socio-demográficos y profesionales**

Por favor, aporte los siguientes datos sobre usted.

1. Sexo Mujer Hombre**2. Edad**

Años

3. Grado académico (Puede seleccionar varias alternativas si es necesario) Diplomatura/Grado de Enfermería Especialidad Máster no oficial Máster oficial DEA/Suficiencia investigadora Doctorado

Otro (especifique)

4. Experiencia como enfermero/a (Tiempo desde la obtención del título de Diplomado/a o Graduado/a en Enfermería hasta el momento actual)

Años

5. Área de trabajo actual (puede seleccionar varias alternativas si es necesario) Asistencia Investigación Docencia Gestión**6. Ámbito donde desarrolla su trabajo actual (Señale alguna alternativa, incluso si pertenece al área de la docencia, la investigación o la gestión)** Oncología Atención Domiciliaria Hospital de Día Grupos de Apoyo al Duelo Cuidados Paliativos

Otro (especifique)

7. Experiencia en su puesto de trabajo actual

Años

Ant.

Sig.

Anexo 1. Continuación

Validación del DXE Ansiedad ante la Muerte

Definición del diagnóstico enfermero "Ansiedad ante la Muerte"

Esta página contiene diferentes propuestas de definiciones para el diagnóstico enfermero "Ansiedad ante la muerte". Le pedimos que lea con detenimiento cada una de ellas y asigne el grado de pertinencia/adecuación que usted considera que tienen para el diagnóstico propuesto.

- * 8. "Sensación inespecífica de incomodidad o malestar producida por la percepción de una amenaza, real o imaginaria, a la propia existencia".

	NADA pertinente/adecuada	POCO pertinente/ adecuada	ALGO pertinente/ adecuada	BASTANTE pertinente/ adecuada	MUY pertinente/adecuada
Pertinencia/Adecuación	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Si quiere, puede aportar alguna variación a esta definición para que sea más pertinente/adecuada para el diagnóstico enfermero "Ansiedad ante la Muerte"

- * 9. "Sensación vaga y preocupante de inquietud o temor provocada por la percepción de una amenaza real o imaginada a la propia existencia".

	NADA pertinente/adecuada	POCO pertinente/ adecuada	ALGO pertinente/ adecuada	BASTANTE pertinente/ adecuada	MUY pertinente/adecuada
Pertinencia/Adecuación	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Si quiere, puede aportar alguna variación a esta definición para que sea más pertinente/adecuada para el diagnóstico enfermero "Ansiedad ante la Muerte"

- * 10. "Sensación vaga e intranquilizadora de malestar o temor provocada por la percepción de una amenaza real o imaginada para la propia existencia".

	NADA pertinente/adecuada	POCO pertinente/ adecuada	ALGO pertinente/ adecuada	BASTANTE pertinente/ adecuada	MUY pertinente/adecuada
Pertinencia/Adecuación	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Si quiere, puede aportar alguna variación a esta definición para que sea más pertinente/adecuada para el diagnóstico enfermero "Ansiedad ante la Muerte"

11. En caso de que lo considere necesario, sugiera otro nombre (etiqueta) para el diagnóstico "Ansiedad ante la Muerte"

Ant.

Sig.

Anexo 1. Continuación

Validación del DXE Ansiedad ante la Muerte

Características Definitivas del diagnóstico enfermero "Ansiedad ante la Muerte"

* 12. El siguiente formulario recoge las CARACTERÍSTICAS DEFINITORIAS (CD) del diagnóstico enfermero "Ansiedad ante la Muerte". Además se añaden algunas propuestas de nuestro grupo de investigación.

Le pedimos que identifique el grado de representatividad de dichas CD (manifestaciones, signos o síntomas) que, según su experiencia y/o criterio profesional, sean más representativas en aquellas personas a las que se les puede aplicar el diagnóstico "Ansiedad ante la muerte":

	NADA representativo	POCO representativo	ALGO representativo	BASTANTE representativo	MUY representativo
Preocupación por sobrecargar al cuidador	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tristeza profunda	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Temor a desarrollar una enfermedad terminal	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Temor a perder capacidades mentales durante la agonía	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Temor al dolor relacionado con la agonía	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Temor a una muerte prematura	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Temor al proceso de la agonía	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Temor a una agonía prolongada	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Temor al sufrimiento relacionado con la agonía	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sentirse impotente ante la agonía	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pensamientos negativos relacionados con la muerte y la agonía	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Preocupación sobre el impacto de la propia muerte sobre las personas significativas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Estreñimiento	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sensación de soledad	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Llanto	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Introspección	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Evitación social	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Insomnio	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Inquietud	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Anorexia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Indiferencia ante estímulos externos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Indiferencia afectiva	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Labilidad emocional	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Anexo 1. Continuación

Negativismo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Evitación de imágenes sobre la muerte y/o lo muerto	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alteraciones cutáneas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sensación de soledad	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sensación de irrealidad	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sensación de desgarró	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pérdida de autoestima	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sensación de ser invisible a los demás	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pensamientos obsesivos entorno a la muerte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dificultad para pensar en otra cosa que no sea la muerte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Deterioro de la atención	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dificultad para concentrarse	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pensamiento reiterativo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sensación de pérdida de autocontrol	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Preocupación sobre eventos que envuelven la muerte propia o ajena	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sentimiento de culpa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sentimiento de indefensa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Angustia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aprensión	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Incertidumbre	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Impotencia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Malestar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Preocupación	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sensación de inestabilidad	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sensación de aturdimiento	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sensación de mareo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sensación de ahogo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Temblores	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sudoración	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Palpitaciones	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tensión muscular	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tensión facial	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Irritabilidad	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Nerviosismo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Anexo 1. Continuación

Preocupación por las cargas familiares tras la muerte

Preocupación por las tareas pendientes de realizar tras la muerte

Si desea hacer algún comentario hágalo aquí

13. En base a su experiencia y/o criterio profesional ¿Podría proponer alguna nueva CARACTERÍSTICA DEFINITORIA, es decir, alguna nueva manifestación, signo o síntoma para el diagnóstico "Ansiedad ante la Muerte" distinta a las que aparecen arriba? Puede señalar más de una si es necesario.

Ant.

Sig.

Validación del DXE Ansiedad ante la Muerte

Factores Relacionados del diagnóstico enfermero "Ansiedad ante la Muerte"

* 14. El siguiente formulario recoge los FACTORES RELACIONADOS del diagnóstico enfermero "Ansiedad ante la Muerte", es decir, las posibles causas o etiologías que desencadenarían la aparición de dicho diagnóstico.

Le pedimos que, según su experiencia y/o criterio profesional, identifique el grado de representatividad de los siguientes FACTORES RELACIONADOS para el diagnóstico enfermero "Ansiedad ante la muerte":

	NADA representativo	POCO representativo	ALGO representativo	BASTANTE representativo	MUY representativo
Factores de personalidad predisponentes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Visualización de imágenes o elementos relacionados con la muerte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Contacto con hospitales	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Contacto con cementerios	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Contacto con cadáveres	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Contacto con personas enfermas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Diagnóstico de enfermedad	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Anticipación de consecuencias adversas derivadas de una prueba o procedimiento exploratorio o complementario invasivo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Anexo 1. Continuación

Anticipación de consecuencias adversas derivadas de la cirugía	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Anticipación de consecuencias adversas derivadas de la anestesia general	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Anticipación del impacto que la propia muerte tendría sobre demás	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Anticipación del dolor	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Anticipación del sufrimiento	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Confrontamiento con la realidad de una enfermedad terminal	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Conversaciones sobre el tema de la muerte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Experimentar el proceso de agonía	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Experiencia cercana a la muerte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Rechazo de la propia mortalidad	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Percepción de un peligro inminente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Percepción de proximidad de la muerte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Incertidumbre sobre el encuentro con un poder superior	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Incertidumbre sobre la existencia de un poder superior	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Incertidumbre sobre la vida después de la muerte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Incertidumbre sobre el pronóstico	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Anticipación de falta de control sobre el proceso de morir	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
percepción de falta de apoyo familiar o social delante de la amenaza que supone la muerte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Si desea hacer algún comentario hágalo aquí

Anexo 1. Continuación

15. En base a su experiencia y/o criterio profesional ¿Podría proponer algún nuevo FACTOR RELACIONADO, es decir, alguna nueva causa o etiología para el diagnóstico "Ansiedad ante la Muerte" distinta a las que aparece/n arriba? Puede señalar más de uno si es necesario.

*** 16. Gracias por su colaboración.**

¿Estaría dispuesto a participar en una segunda ronda del estudio si fuera necesario?

- Sí
 No

Ant.

Sig.

Anexo 2. Cuestionario para la validación de contenido de la propuesta de diagnóstico *Temor al proceso de morir* con expertos en cuidados al final de la vida

Validación del DXE Temor al proceso de morir

1. Bienvenida

Estimada/o compañera/o,

Hace un tiempo pedimos su colaboración como experto para participar en un estudio cumplimentando un cuestionario con el objetivo de validar el contenido del diagnóstico NANDA-I 00147 *Ansiedad ante la muerte*. Nos encontramos en la segunda fase del estudio, por lo que sería de mucha ayuda poder volver a contar con su participación. En este caso el objetivo es la validación de contenido de la propuesta de diagnóstico enfermero *Temor al proceso de morir*.

Para ello necesitamos que valore la pertinencia de la definición, así como de las características definitorias (manifestaciones, signos o síntomas) y factores relacionados (causas o etiología) del mismo.

A modo de aclaración, decir que existen diferencias entre los conceptos "muerte" y "proceso de morir". La muerte supone una incertidumbre tras lo que sucede después de la misma, nadie puede saber exactamente lo que es estar muerto. Sin embargo, el proceso de morir, asociado al dolor y al sufrimiento puede ser fácilmente anticipado y temido por las personas que se encuentran en el final de su vida.

Gracias por su valiosa participación.

Sig.

Anexo 2. Continuación

Validación del DXE Temor al proceso de morir**2. Datos socio-demográficos y profesionales**

Por favor, aporte los siguientes datos sobre usted.

1. Sexo

- Mujer
 Hombre

2. Edad

Años

3. Mayor grado académico conseguido (Señalar solo 1)

- Diplomatura/Grado de Enfermería
 Especialidad
 Máster no oficial
 Máster oficial
 DEA/Suficiencia investigadora
 Doctorado

4. Experiencia como enfermero/a (Tiempo desde la obtención del título de Diplomado/a o Graduado/a en Enfermería hasta el momento actual)

Años

5. Área de trabajo actual (puede seleccionar varias alternativas si es necesario)

- Asistencia
 Investigación
 Docencia
 Gestión

6. Ámbito donde desarrolla su trabajo actual (Señale alguna alternativa, incluso si pertenece al área de la docencia, la investigación o la gestión)

- Oncología
 Atención Domiciliaria
 Hospital de Día
 Grupos de Apoyo al Duelo
 Cuidados Paliativos

Otro (especifique)

Anexo 2. Continuación

7. Experiencia en su puesto de trabajo actual

Años

8. Indique si cumple uno o más de los siguientes criterios de inclusión para el estudio

- Experiencia clínica mínima de 10 años en el ámbito de los cuidados al final de la vida
- Experiencia mínima de 5 años de docencia en el ámbito de los cuidados al final de la vida
- Experiencia mínima de 2 años como investigador en el ámbito de los cuidados al final de la vida
- Experiencia mínima de 2 años como gestor-coordinador enfermero liderando equipos de cuidados al final de la vida
- Ninguno (Gracias por su participación)

Ant.

Sig.

Validación del DXE Temor al proceso de morir

Definición del diagnóstico enfermero "Temor al proceso de morir"

Esta página contiene la propuesta de definición para el diagnóstico enfermero "Temor al proceso de morir". Le pedimos que la lea con detenimiento y asigne el grado de pertinencia/adecuación que usted considera que tiene para el diagnóstico propuesto.

*** 9. "Aprensión, preocupación o malestar relacionados con el dolor, el sufrimiento, las pérdidas, la incapacidad o la dependencia, tanto físicos como emocionales, que implica el proceso de morir o la fase agónica previa a la muerte".**

	NADA pertinente/adecuada	POCO pertinente/ adecuada	ALGO pertinente/ adecuada	BASTANTE pertinente/ adecuada	MUY pertinente/adecuada
Pertinencia/Adecuación	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Si quiere, puede aportar alguna variación a esta definición para que sea más pertinente/adecuada para el diagnóstico enfermero "Temor al proceso de morir"

10. En caso de que lo considere necesario, sugiera otro nombre (etiqueta) para el diagnóstico "Temor al proceso de morir"

Ant.

Sig.

Anexo 2. Continuación

Validación del DXE Temor al proceso de morir

Características Definitivas del diagnóstico enfermero "Temor al proceso de morir"

* 11. El siguiente formulario recoge las propuestas de CARACTERÍSTICAS DEFINITORIAS (CD) para el diagnóstico enfermero "Temor al proceso de morir".

Le pedimos que identifique el grado de representatividad de dichas CD (manifestaciones, signos o síntomas) que, según su experiencia y/o criterio profesional, sean más representativas en aquellas personas a las que se les puede aplicar el diagnóstico "Temor al proceso de morir":

	NADA representativo	POCO representativo	ALGO representativo	BASTANTE representativo	MUY representativo
Disminución de la seguridad en sí mismo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sentimiento de alarma	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sentimiento de pánico	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sentimiento de pavor	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Los estímulos se consideran una amenaza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aumento de la alerta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Conductas de ataque	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Focalización limitada a la fuente de temor	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Impulsividad	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pensamientos obsesivos en torno al tema de la muerte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dificultad para pensar en otra cosa que no sea la muerte y/o el proceso de morir	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Imágenes mentales relacionadas con la muerte y/o el morir	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sensación de pérdida de control	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sensación de pérdida de la propia dignidad	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sensación de falta de sentido del proceso de morir	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ansiedad anticipatoria por la preocupación sobre los eventos que envuelven la muerte, propia o de los seres queridos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Deseo de huir	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sentimiento de culpa por ser una carga por la dependencia asociada al proceso de morir	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Conductas de evitación ante estímulos relacionados con el final de la vida	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Anexo 2. Continuación

Si desea hacer algún comentario hágalo aquí

12. En base a su experiencia y/o criterio profesional ¿Podría proponer alguna nueva CARACTERÍSTICA DEFINITORIA, es decir, alguna nueva manifestación, signo o síntoma para el diagnóstico "Temor al proceso de morir" distinta a las que aparecen arriba? Puede señalar más de una si es necesario.

Ant.

Sig.

Validación del DXE Temor al proceso de morir

Factores Relacionados del diagnóstico enfermero "Temor al proceso de morir"

* 13. El siguiente formulario recoge la propuesta para los FACTORES RELACIONADOS del diagnóstico enfermero "Temor al proceso de morir", es decir, las posibles causas o etiologías que desencadenarían la aparición de dicho diagnóstico.

Le pedimos que, según su experiencia y/o criterio profesional, identifique el grado de representatividad de los siguientes FACTORES RELACIONADOS propuestos para el diagnóstico enfermero "Temor al proceso de morir":

	NADA representativo	POCO representativo	ALGO representativo	BASTANTE representativo	MUY representativo
Respuesta aprendida	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Experiencias previas negativas relacionadas con el proceso de morir de otros	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Duelos no resueltos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tabús sociales en torno al final de la vida	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Mal control del dolor o de otros síntomas angustiantes relacionados con el deterioro del final de la vida	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Expectativas de vida corta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Incertidumbre por dejar asuntos pendientes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Si desea hacer algún comentario hágalo aquí

14. En base a su experiencia y/o criterio profesional ¿Podría proponer algún nuevo FACTOR RELACIONADO, es decir, alguna nueva causa o etiología para el diagnóstico "Temor al proceso de morir" distinta a las que aparecen arriba? Puede señalar más de uno si es necesario.

Gracias por su colaboración

Ant.

Listo

Anexo 3. Información de contacto del Grupo Focal de Discusión

Me dirijo a usted en relación con el estudio que se está realizando dentro del Programa Internacional de Doctorado de la Universidad de Sevilla. Su objetivo es **validar los diagnósticos enfermeros *Ansiedad ante la muerte y Temor al proceso de morir* en el contexto de los cuidados en el final de la vida** de las personas.

Estamos interesados en conocer su opinión como experto en el ámbito de estudio.

Por este motivo le invitamos a participar en una reunión junto con otras personas que, como usted, tienen experiencia en el ámbito de estudio. El objeto de este encuentro es intercambiar opiniones y puntos de vista sobre los cuidados en personas con ansiedad o miedo a la muerte o al proceso de morir. **Su aportación es fundamental para saber cómo podemos mejorar los cuidados enfermeros en el contexto del final de la vida.**

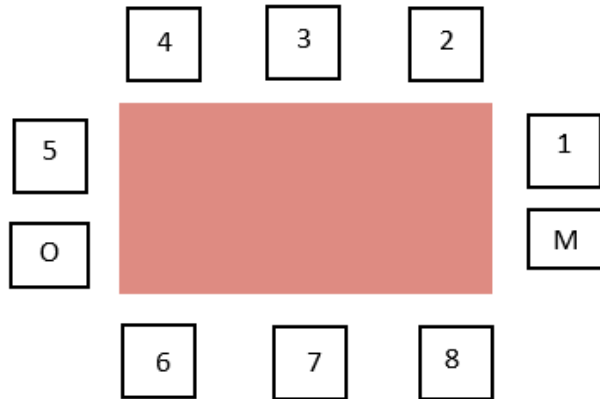
Esta única reunión se celebrará **el 9 de mayo** en la EUI Gimbernat. La reunión comenzará a las 15:30 y finalizará a las 17 horas.

Debido a que nos hemos puesto en contacto con un reducido número de personas, el éxito de la reunión dependerá en gran medida de su participación en la misma. Su opinión es muy importante para nosotros y contar con su presencia nos sería de enorme utilidad. Por ello, para confirmar su asistencia y resolver cualquier duda por teléfono durante los próximos días.

Reciba un cordial saludo

Lidia Fernández Donaire

Anexo 4. Diagrama de ubicación del GFD



Lugar:

Fecha y hora:

Moderador:

Observador:

HORA	1	2	3	4	5	6	7	8	OBSERVACIONES

Anexo 5. Consentimiento Informado GFD

Consentimiento Informado – Información al Participante del Grupo Focal

El propósito de este documento es proporcionar la información respecto a la investigación que se está desarrollando y pedir su colaboración. Antes de proceder a la firma, lea atentamente la información que se le facilita a continuación y haga las preguntas que considere oportunas.

Naturaleza de la investigación:

La presente investigación pretende conocer las opiniones de enfermeras expertas en cuidados al final de la vida para saber cómo afrontan los pacientes la muerte y/o el proceso de morir.

Las preguntas que se le harán no deben hacerle sentirse incómoda/o, pero si eso ocurre no dude en decírselo a la moderadora. No tiene por qué responder si no quiere.

La información recogida es totalmente anónima; nadie, excepto los investigadores, sabrá que usted ha participado en el estudio.

Para el análisis de la información se procederá a la grabación de la sesión. Los datos recogidos serán tratados confidencialmente y se mantendrá en todo momento el anonimato de los participantes.

Importancia de la investigación:

Los resultados del estudio pueden contribuir a mejorar la asistencia que ofrecen las enfermeras a personas que tienen miedo a la muerte.

Implicaciones para las enfermeras participantes:

- La participación es totalmente voluntaria
- Usted puede retirarse de la sesión en cualquier momento si usted lo cree conveniente, sin dar explicaciones y sin repercusiones.
- Los datos personales son confidenciales y se tratarán conforme la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/99.
- La información obtenida se utilizará únicamente para fines específicos del estudio.

Riesgos para las enfermeras participantes:

La colaboración en el estudio no supone ningún riesgo para usted.

Si necesita más información puede ponerse en contacto con la responsable de la investigación, Lidia Fernández Donaire, Profesora Titular de la Escuela de Enfermería Gimbernat (Adscrita a la Universitat Autònoma de Barcelona) en el teléfono: 635 833 823; o en el correo electrónico: lidia.fernandez@eug.es

Le agradecemos profundamente su participación

Anexo 5. Continuación

Consentimiento Informado – Consentimiento por escrito del Participante en el Grupo Focal

Yo (Nombre y Apellidos):

- He leído el documento informativo que acompaña a este consentimiento (Consentimiento Informado- Información al Participante del Grupo Focal).
- He podido hacer preguntas sobre el objetivo del estudio.
- He recibido suficiente información sobre el estudio.
- Comprendo que mi participación es voluntaria y soy libre de participar o no en la sesión.
- Se me ha informado que todos los datos obtenidos en este estudio serán confidenciales y se tratarán conforme establece la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/99.
- Se me ha informado de que la información obtenida sólo se utilizará para los fines específicos de la investigación.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- Cuando quiera
- Sin tener que dar explicaciones
- Sin ningún tipo de repercusión

Presto libremente mi conformidad para participar en la investigación titulada **Validación de los diagnósticos enfermeros *Ansiedad ante la muerte y Temor al proceso de morir***

Firma del participante

Firma del informador

Nombre y Apellidos:

Nombre y Apellidos:

.....

.....

Fecha:

Fecha:

Anexo 6. Guión para la realización del Grupo Focal

Presentación

- 1. Agradecimiento:** Antes de nada, agradecer que hayan aceptado la invitación para participar en esta reunión.
Se les ofrecerá agua o café durante la sesión, así que siéntanse con absoluta libertad de tomar lo que deseen.
- 2. Presentación del moderador:** Mi nombre es, y voy a ser la encargada de moderar la reunión. En este sentido, vosotras sois las expertas a las que recurrimos para que nos aportéis vuestra visión/experiencia del fenómeno de estudio. La moderadora solo es un facilitador, por lo que os recuerdo que os podéis expresar con absoluta libertad; no hay respuestas correctas ni incorrectas.
- 3. Aclaración de las funciones de la moderadora y la observadora:** La moderadora pregunta y modera la discusión; la observadora registra y atiende a cuestiones técnicas.
- 4. Objetivo:** Este grupo focal se contextualiza dentro de una investigación cualitativa que forma parte de una tesis doctoral basada en un estudio de validación de diagnósticos enfermeros en el final de la vida. En la fase de la investigación en la que nos encontramos, nos interesa su opinión como experto en cuidados enfermeros en este contexto, ya sea como investigadora, gestora, docente o asistencial, con el objetivo de saber cuáles son sus percepciones en relación con el afrontamiento de los pacientes a la muerte y/o al proceso de morir.
- 5. Sistemas de registro:** La discusión va a ser grabada en audio con el fin de facilitar el análisis de los datos por parte de los investigadores. Como se informó, todas las opiniones expresadas serán confidenciales y en ningún caso se citarán nombres asociados a los comentarios. ¿Han firmado el consentimiento informado? Las grabaciones serán destruidas al finalizar el análisis de datos.
- 6. Explicación sobre cómo deseamos que se produzca la discusión:** Para facilitar la recogida de información, les rogamos que no hablen varios al mismo tiempo. No se trata de llegar a ningún acuerdo, sino de contrastar sus opiniones y/o experiencias con relación al tema del estudio.
- 7. ¿Alguna duda antes de las presentaciones?**
- 8. Ronda de presentación de los participantes:** Nombre, edad, ámbito laboral, años de experiencia en dicho ámbito. La información se anotará en carteles preparados, y que se colocarán delante de los participantes.

Desarrollo de la reunión

- 1. Foco de investigación:** Percepciones acerca de cómo creen las enfermeras que los pacientes de unidades de cuidados paliativos, oncología o geriatría afrontan la muerte y/o el proceso de morir.
- 2. Objetivos:**
 - Analizar las diferencias entre la idea de muerte y la vivencia del proceso de morir desde la perspectiva enfermera.
 - Comparar el ideario de muerte de las enfermeras que desarrollan su actividad profesional en diferentes ámbitos de los cuidados al final de la vida.
 - Determinar si existe la necesidad de incluir los diagnósticos enfermeros Ansiedad ante la muerte y Temor al proceso de morir en la práctica clínica asistencial para poder planificar cuidados al final de la vida.
 - Determinar si existe la necesidad de incluir los diagnósticos enfermeros Ansiedad ante la muerte y Temor al proceso de morir en la formación universitaria de las futuras enfermeras para poder planificar cuidados al final de la vida.
 - Explorar la necesidad de investigar sobre los diagnósticos enfermeros Ansiedad ante la muerte y Temor al proceso de morir para adecuar los cuidados al final de la vida en el contexto de la disciplina enfermera.

Anexo 6. Continuación

3. Desarrollo:

3.1. ¿Creéis que los pacientes en situación de final de vida tienen unas necesidades o dificultades específicas a nivel emocional o existencial (espiritual) por el hecho de afrontar su muerte?

- CUÁLES: explorar a la luz de manifestaciones y de a qué tienen miedo.

3.2. En el contexto de este estudio se han estudiado dos diagnósticos enfermeros NANDA-I, que se denominan: *Ansiedad ante la muerte* y *Temor al proceso de morir*. Los expertos en metodología y lenguaje enfermero nos dicen que los diagnósticos enfermeros son necesarios y muy útiles para poder desarrollar planes de cuidados personalizados y eficaces...

- ¿Qué pensáis?
- ¿Se han de utilizar diagnósticos enfermeros en la práctica?
- ¿Se han de enseñar los diagnósticos enfermeros en la formación?
- ¿Han de ser investigados?

3.3. ¿Veis diferencia entre ANSIEDAD y TEMOR ante la muerte? ¿Cuál?

¿Veis diferencia entre lo que se puede sentir al pensar en la muerte como IDEA, como parte del proceso vital (no necesariamente en situación de final de vida) y lo que representa el miedo al PROCESO DE MORIR?

- ¿A qué se tiene más? ¿miedo a morir? ¿o miedo al proceso de morir (dolor, sufrimiento...)?
- ¿Creéis que es necesario diferenciarlo?
- ¿Tendría repercusión en las intervenciones enfermeras?



explorar UTILIDAD DE DIAGNÓSTICOS
(ya existentes o nuevas propuestas)

Finalización

- Síntesis de ideas para verificar correcta interpretación
- Aclaración de dudas
- Agradecimientos
- Explicar cómo seguirá el estudio y que se les hará partícipe de los resultados.

Anexo 7. Lista de Comprobación de puntos clave previo a la reunión del GFD

Notificación previa:

- Envío invitaciones vía e-mail a los participantes.
- Contacto telefónico de confirmación de asistencia con los participantes.

Preguntas:

- La pregunta inicial es fácilmente respondida y no revela diferencias de status entre los participantes.
- Los temas siguen una secuencia lógica.
- Las preguntas clave están relacionadas con los objetivos de la investigación.
- Inclusión de preguntas para solicitar ampliar la información, reformular o comprobar la coherencia de las respuestas.
- No se abusa de las preguntas “¿por qué?”

Aspectos logísticos:

- La sala de reunión es adecuada.
- La moderadora y la observadora son puntuales para llevar a cabo los preparativos de la reunión y realizar las correcciones necesarias.
- No hay ruido de fondo que interfiera en la grabación.
- Están preparadas las tarjetas identificativas de los participantes.
- La grabadora está colocada sobre la mesa de reunión.
- Hay pilas de repuesto para la grabadora.

La moderadora:

- Está preparada y concentrada para la reunión.
- Recuerda las preguntas que se van a formular.

Anexo 8. Informe Portal de Ética de la Investigación en Biomedicina de Andalucía

JUNTA DE ANDALUCÍA

CONSEJERÍA DE IGUALDAD, SALUD Y POLÍTICAS SOCIALES
Dirección General de Calidad, Investigación, Desarrollo e Innovación
Comité Coordinador de Ética de la Investigación Biomédica de Andalucía

DICTAMEN ÚNICO EN LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE ANDALUCÍA

DID^a. Jose Salas Turrentis como secretario/a del CEI de los hospitales universitarios Virgen Macarena-Virgen del Rocío

CERTIFICA

Que este Comité ha evaluado la propuesta de (No hay promotor/a asociado/a) para realizar el estudio de Investigación titulado:

TÍTULO DEL ESTUDIO: Validación clínica y de contenido de los diagnósticos enfermeros Ansiedad ante la muerte y Temor al proceso de morir. (Validación diagnósticos enfermeros)

Protocolo, Versión: versión 1

HIP, Versión: versión 1

CI, Versión: versión 1

Y que considera que:

Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y se ajusta a los principios éticos aplicables a este tipo de estudios.

La capacidad de la Investigadora y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.

Están justificados los riesgos y molestias previsibles para los participantes.

Que los aspectos económicos involucrados en el proyecto, no interfieren con respecto a los postulados éticos.

Y que este Comité considera, que dicho estudio puede ser realizado en los Centros de la Comunidad Autónoma de Andalucía que se relacionan, para lo cual corresponde a la Dirección del Centro correspondiente determinar si la capacidad y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.

Lo que firmo en SEVILLA a 31/05/2016

DID^a. Jose Salas Turrentis, como Secretario/a del CEI de los hospitales universitarios Virgen Macarena-Virgen del Rocío



Anexo 8. Continuación

CERTIFICA

Que este Comité ha ponderado y evaluado en sesión celebrada el 23/05/2016 y recogida en acta 06/2016 la propuesta del/de la Promotor/a (No hay promotor/a asociado/a), para realizar el estudio de investigación titulado:

TÍTULO DEL ESTUDIO: Validación clínica y de contenido de los diagnósticos enfermeros *Ansiedad ante la muerte y Temor al proceso de morir*, (Validación diagnósticos enfermeros)
Protocolo, Versión: versión 1
HIP, Versión: versión 1
CI, Versión: versión 1

Que a dicha sesión asistieron los siguientes integrantes del Comité:

Presidencia

D/D^a. Víctor Sánchez Margalet

Vicepresidencia

D/D^a. Dolores Jiménez Hernández

Secretaría

D/D^a. Jose Salas Turrents

Vocales

D/D^a. Francisco Javier Bautista Paloma

D/D^a. Gabriel Ramírez Soto

D/D^a. Carlos García Pérez

D/D^a. Cristina Pichardo Guerrero

D/D^a. Javier Vitorica Fernandez

D/D^a. Juan Carlos Gomez Rosado

D/D^a. Clara María Rosso Fernández

D/D^a. MARIA EUGENIA ACOSTA MOSQUERA

D/D^a. Luis Lopez Rodríguez

D/D^a. Enrique de Alava Casado

D/D^a. EVA MARIA DELGADO CUESTA

D/D^a. M LORENA LOPEZ CERERO

D/D^a. Adoración Valiente Mendez

D/D^a. Amancio Camero Moya

D/D^a. Manuel Ortega Calvo

D/D^a. LUIS GABRIEL LUQUE ROMERO

D/D^a. ANTONIO PÉREZ PÉREZ

D/D^a. María Pilar Guadix

Que dicho Comité, está constituido y actúa de acuerdo con la normativa vigente y las directrices de la Conferencia Internacional de Buena Práctica Clínica.



Lo que firmo en SEVILLA a 31/05/2016

Anexo 9. Difusión de resultados

Año 2016:



Año 2017:



Anexo 9. Continuación



Año 2018






Anexo 9. Continuación

INTERNATIONAL JOURNAL OF
NURSING KNOWLEDGE
The Official Journal of NANDA International, Inc.



The Nursing Diagnosis of “Death Anxiety”: Content Validation by Experts

Lidia Fernández-Donaire, MScN, RN, José Manuel Romero-Sánchez, PhD, RN , Olga Paloma-Castro, PhD, RN ,
Francesc Boixader-Estévez, PhD, and Ana María Porcel-Gálvez, PhD, RN 

Lidia Fernández-Donaire, MScN, RN, is a PhD student at the University of Seville, Seville, Spain, as well as a Professor at the Gimbernat University School, Autonomous University of Barcelona, Barcelona, Spain. José Manuel Romero-Sánchez, RN, PhD, is a Research Nurse at the Research Group under the Andalusian Research, Development, and Innovation Scheme CTS-1019, University of Cádiz, Cádiz, Spain. Olga Paloma-Castro, RN, PhD is a Professor and Research Nurse at University of Cádiz, Cádiz, Spain. Francesc Boixader-Estévez, PhD, is a Professor and Researcher at the Gimbernat University School, Autonomous University of Barcelona, Barcelona, Spain, and Ana María Porcel-Gálvez, RN, PhD is a Professor and Research Nurse at the University of Seville, Seville, Spain

Search terms:

Content validation, death anxiety, defining characteristics, fear, nursing diagnoses

Author contact:

jose.romerosanchez@mail.uca.es,
with a copy to the Editor:
journal@nanda.org

PURPOSE: To validate the content of the NANDA-I diagnosis “death anxiety” (00147).

METHODS: Descriptive study using the Fehring model with 202 Spanish nurses who were expert in end-of-life care to explore the adequacy of the components of the NANDA-I diagnosis “death anxiety” (00147) in the Spanish edition.

FINDINGS: None of the diagnosis definitions were considered as representative. Furthermore, 5 of the 56 defining characteristics and 5 of the 26 related factors were validated as major.

CONCLUSIONS: In general, the components of the diagnosis “death anxiety” (00147) in the Spanish edition are not representative according to experts.

IMPLICATIONS FOR NURSING PRACTICE: The results support the need to either exclude the diagnosis from the taxonomy or adjust its content.

Background

The concept of *death anxiety* was defined by Templer (1970) as an emotional reaction caused by the perception of real or imaginary signals of danger or threats to one's existence which can be triggered by environmental, situational, or dispositional stimuli related to the idea of one's own death or that of another individual.

The concepts of *anxiety* and *fear* in relation to death are usually used interchangeably, since both have similar manifestations that vary only in intensity and duration between them (Bay & Algase, 1999). However, the main difference between anxiety and fear lies in the stimulus that generates them. Thus, the fear of death would be caused by clearly identifiable dangerous stimuli that make one fear for one's own life, to which the individual reacts involuntarily in an attempt to survive. In contrast, anxiety would be triggered by a cause which is difficult to identify but which is perceived as a threat, even though it is not actually life-threatening (Perna, 2013).

In this sense, death represents a threat to one's own existence, since it implies the possibility of ceasing to exist, and therefore it is conceived as a stimulus capable of generating emotions of fear or anxiety (Sacks, 2013). However, it is a different matter to think of death as the idea of something that

will happen at some point in our lives than to think of death as the experience of dying in agony and suffering.

In the nursing context, the NANDA-I diagnosis of “death anxiety” (00147) (Herdman, Kamitsuru, & North American Nursing Diagnosis Association, 2014) is primarily used in care plans that target individuals at the end of their lives (Renz et al., 2018; Vehling et al., 2017). However, the definition of death anxiety and some of its Defining Characteristics (DCs) and Related Factors (RFs) are worth studying due to the ambiguity present between the terms *anxiety* and *fear* when referring to death (Tomás-Sábado, Fernández-Narváez, Fernández-Donaire, & Aradilla-Herrero, 2007).

Purpose

The aim of the present study is to validate the contents of the nursing diagnosis “death anxiety” (00147) on the basis of its definition, DCs, and RFs present in the Spanish edition of the 2015-2017 NANDA-I classification (Herdman, Kamitsuru, & NANDA-International, 2015) while also exploring the degree of adequacy of other definitions found in the last Spanish editions of the NANDA-I classification. In addition, another aim of this study is to assess the representativeness of other manifestations and causes proposed

Anexo 9. Continuación

The Nursing Diagnosis of "Death Anxiety"

L. Fernández-Donaire et al.

throughout the literature in order to reinforce the validation of the diagnosis.

Design

An exploratory, descriptive, diagnostic content validation study using the Fehring model (1986; 1994).

Setting

The study was developed in the hospital care setting in Spain.

Sample

Convenience sampling was used with nurses who were experts in the end-of-life care setting, which is the setting where the diagnosis of the present study is most applicable. The status of end-of-life care expert nurses involved training and experience in end-of-life nursing care. The inclusion criteria were as follows: (a) 10 years of professional experience, mainly in oncology and palliative care units, (b) at least 5 years of teaching experience in this field, (c) at least 2 years of experience as a researcher in the same field, (d) at least 2 years of experience as a nurse manager/coordinator leading end-of-life care teams. The eligibility criterion for participation in the study was to meet at least one of the inclusion criteria.

Fehring sets the number of experts required for content validation at 25-50. However, other authors (Nunnally & Bernstein, 1995) consider that, in studies in which factor analyses are carried out, as is the case here, at least 200 experts are necessary to obtain factorable data. Consequently, 200 was the number of experts established as the minimum sample size for this study.

Method

The sample was collected by telephone and/or e-mail to the Nursing Directorates of different hospitals throughout Spain, as well as to the scientific associations of nurses related to the field of end-of-life care, by requesting their collaboration in recruiting nurses who met the eligibility criteria. The recruitment period spanned 12 months.

Data were collected using a semi-structured questionnaire comprised of four sections, one for each group of variables: demographic data of the participants; three different translation of the definition of the diagnosis "death anxiety" (00147) published in several Spanish editions of NANDA-I Nursing Diagnoses Classifications, i.e., 2007-2008 (NANDA-I, 2008), 2012-2014 (Herdman & NANDA-International, 2013), and 2015-2017 (Herdman, Kamitsuru, & NANDA-International, 2015); the DCs of the diagnoses "death anxiety" (00147) and "anxiety" (00146) and the RFs of the diagnosis "death anxiety" (00147) of the Spanish edition of 2015-2017 NANDA-I classification; and manifestations

and causes of death anxiety selected from the existing literature. Before being administered, the questionnaire was piloted on a group of 13 expert nurses who met the eligibility criteria. The questionnaire was edited in an online format using a web application accessible from any browser, whose link was sent out to the respondents in an electronic mail.

The web application made it possible to obtain the information and automatically transfer it to a Microsoft Office Excel database. Sociodemographic variables were summarized using descriptive statistics, by expressing qualitative variables in terms of frequency and percentage, and quantitative variables in terms of mean and standard deviation. To obtain the degree of representativeness of the definitions, as well as of each DC, RF, manifestation, and cause found in the literature on the diagnosis "death anxiety" (00147) of the Spanish edition, a score was assigned to each assessment made by the experts. As a result, "Not at all representative" = 0; "Not very representative" = 0.25; "Somewhat representative" = 0.5; "Quite representative" = 0.75; and "Very representative" = 1. The degree of representativeness of each element of the diagnosis was obtained by calculating the weighted ratios of the assessments made by the experts. These ratios represented the Diagnostic Content Validity Index (DCVI) for each DC and RF of the diagnosis, with a value between 0 and 1. Elements scoring below 0.6 were considered to be unrepresentative of the diagnosis and should therefore be discarded. Scores above 0.8 were considered to be highly representative. Scores with a value between 0.6 and 0.79 were considered to be not very representative. When a nursing diagnosis contains more than seven DCs or RFs, a modification of the Fehring method is recommended (Sparks & Lien-Gieschen, 1994). Since this is the case with the diagnosis of "death anxiety" (00147), such a modification was implemented, which consisted of doubling the scores of only the highly representative DCs and RFs, subsequently determining the arithmetic mean of all the resulting scores. As with Fehring, if the DCVI of this arithmetic mean is less than 0.6, the diagnosis is considered to be not representative. If the final score is higher than 0.8, it is considered to be representative. With a score between 0.6 and 0.79, it is not possible to determine the degree of representativeness of the diagnosis.

Main Research Variables

The following variables were considered, taking into account that the nominal qualitative variables are followed by possible comments in brackets:

Sociodemographic and professional variables: sex (male; female), age, current occupation (clinical nurse in cancer care units, palliative care units, geriatric and gerontological care units, mainly; teaching and/or doing research in end-of-life nursing care; management of end-of-life nursing care units; other occupations not previously mentioned), years of experience in the current occupation, years of experience as a nurse, and highest academic degree (Degree/Bachelor of

Anexo 9. Continuación

L. Fernández-Donaire et al.

Table 1. Sociodemographic and Professional Profile of the Participants

	n	%
Sex		
Female	170	84.92
Male	32	15.08
Age		
<30 years old	17	8.4
30-39 years old	34	16.8
40-49 years old	69	24.2
50-59 years old	72	35.6
>60 years old	10	5
Work experience as a nurse		
<10 years	28	13.9
10-19 years	47	23.3
20-29 years	77	38.1
>30 years	50	24.8
Current occupation		
Cancer care (hospitalization and day hospital)	20	9.9
Palliative care (hospitalization and home health care)	64	31.7
Geriatric and gerontological care	15	7.4
Teaching and/or doing research in end-of-life nursing care	13	6.4
Management of end-of-life nursing care units	22	10.9
Other occupations related to end-of-life care not previously mentioned	44	21.8
Multiple occupations related to end-of-life care	24	11.9
Years of experience in the current occupation		
<5 years	63	31.2
5-9 years	40	19.8
10-19 years	68	33.7
20-29 years	25	12.4
>30 years	6	3
Highest academic degree		
Degree/Bachelor of Science in Nursing	107	53.0
Master's degree	71	35.1
Doctorate	24	11.9

Science in Nursing; Master's degree; Doctorate). These data helped to corroborate the expert status and to establish the profile of the sample.

Components of the diagnosis "death anxiety" (00147) of the Spanish edition of the 2015-2017 NANDA-I classification: Three different translation of the definition published in several Spanish editions of the NANDA-I Nursing Diagnoses Classification (Table 2), as a result of the changes it has undergone after the continuous translations of the classification, the 12 DCs (Table 3), and the 15 RFs (Table 4) of the diagnosis "death anxiety" (00147) (Table 5). Also included were 19 DCs of the diagnosis "anxiety" (00146) (Table 3), with the aim of exploring whether they fit the concept of death anxiety, thus reinforcing its meaning. In addition, 25 manifestations (Table 3) and 11 causes of death anxiety (Table 5) were included in the references to better discriminate the meaning of the diagnosis. The experts were to

The Nursing Diagnosis of "Death Anxiety"

identify the elements they considered most representative of the diagnosis "death anxiety" (00147) by indicating the most appropriate option for each of them from among the following possibilities: not at all representative, not very representative, somewhat representative, quite representative, and very representative.

Findings

A total of 358 questionnaires were sent out, with a response rate of 56.4%, resulting in a final sample of 202 experts. 84.92% were women and had a mean age of 45.54 years (*SD*: 9.77). With regard to experience, a mean of 22.16 years was obtained (*SD*: 10.09). The most frequently reported occupation in the sample was as a palliative care nurse (31.7%) and the mean experience in the workplace was 10.29 years (*SD*: 7.80). In addition, 47% of the sample had some form of postgraduate training. Table 1 shows this information in detail.

Validation of the Definitions

None of the three definitions published in the Spanish editions throughout the history of the diagnosis obtained a DCVI from the experts to be regarded as adequate/relevant for the diagnosis. Table 2 shows three different translations of the definition of the diagnosis "death anxiety" (00147) included in several Spanish editions of the NANDA-I classification.

Validation of the Defining Characteristics

Of the 12 DCs that make up the Spanish version of the diagnosis "death anxiety" (00147), 11 were validated by the experts and, of these, 4 DCs obtained a DCVI to be considered as major while one was rated as under-representative. Of the 19 DCs of the diagnosis "anxiety" (00146), 12 were validated as DCs of the diagnosis "death anxiety" (00147), and only one of them was selected as a major DC. Of the 25 manifestations that were extracted from the literature, 14 were validated by the experts, but none of them were considered highly representative of the diagnosis "death anxiety" (00147). The two phony DCs obtained the lowest DCVI of all of the DCs proposed to the experts. All of these results are shown in detail in Table 3.

Factorial Structure of the Defining Characteristics

The result of Bartlett's test of sphericity was statistically significant at the < 0.001 level ($\chi^2 = 969.082$; *df* = 66) and the result of the KMO measure of sampling adequacy had a value of 0.869, showing a common variance of the scores of the DCs, adequate for factor analysis (Tabachnick & Fidell, 2001). The PCA extraction with varimax rotation revealed the presence of three factors with eigenvalues exceeding 1. This three-factor solution explained 63.47% of the variance

3

Anexo 9. Continuación

The Nursing Diagnosis of "Death Anxiety"

L. Fernández-Donaire et al.

Table 2. Diagnostic Content Validity Index (DCVI) for the Different Spanish Translations of the Definition of the Diagnosis "Death Anxiety" (00147) in Each Edition

Edition NANDA-I	Definition of the English edition	Definition of the Spanish edition	Translation by an independent translator	CVI
2015-2017	"Vague, uneasy feeling of discomfort or dread generated by perceptions of a real or imagined threat to one's existence"	"Sensación inespecífica de incomodidad o malestar producida por la percepción de una amenaza, real o imaginaria, a la propia existencia"	"Unspecific feeling of discomfort or malaise generated by perceptions of a real or imagined threat to one's existence"	0.59
2012-2014		"Sensación vaga e intranquilizadora de malestar o temor provocada por la percepción de una amenaza real o imaginada para la propia existencia"	"Vague, uneasy feeling of malaise or dread generated by perceptions of a real or imagined threat to one's existence"	0.42
2007-2008		"Sensación vaga y preocupante de inquietud o temor provocada por la percepción de una amenaza real o imaginada a la propia existencia"	"Vague, worrying feeling of unease or dread generated by perceptions of a real or imagined threat to one's existence"	0.44

with loadings between 0.532 and 0.861. Table 4 shows these data by factor, together with the label given to each one.

Validation of the Related Factors

Of the 15 RFs included in the NANDA-I classification for the diagnosis "death anxiety" (00147), 12 were validated by experts. Only four of these RFs attained the DCVI values to be able to be considered as highly representative RFs. Of the 11 extra causal factors identified and proposed based on the literature, 7 were validated by the experts, but only 1 of them was assessed as highly representative of the diagnosis. Table 5 shows these results in detail.

Discussion

The Spanish version of the NANDA-I diagnosis of "death anxiety" (00147) has undergone a process of content validation by experts using the method proposed by Fehring. Fehring's criteria for expert status are difficult to meet, not only in the context in which the study was conducted, but also in other countries where there are few nurses with doctoral degrees (Levin & Wilkinson, 2001). Therefore, as proposed by Quatrini Carvalho Passos Guimarães, Pena, Lopes, Lopes, and Bottura Leite de Barros (2016), other criteria were selected, such as professional experience or academic training, in order to achieve a better response from nurses and guarantee the diversity of perspectives in the assessments obtained.

However, the differentiation of what would be the most characteristic elements of the diagnosis could have been influenced by the subjectivity of the experts' clinical opinion (Zeleníková & Maniaková, 2015). This is due to the fact that, in the present study, the sample was made up of experts in end-of-life care, i.e., nurses who have ongoing contact with

people who are suffering the pain and agony of the dying process. In addition, the attitudes of nurses towards death should also be taken into account, as studies that have explored this issue conclude that it is a factor that influences coping with end-of-life care (Khalaf et al., 2018; Libo-on & Nashwan, 2017).

Generally speaking, the results of the validation reveal two key elements that influence the representativeness of the components of the diagnosis: the ambiguity between the concepts of *anxiety* and *fear*, and the need to differentiate between the terms *death* and *the process of dying*. This semantic confusion becomes apparent based on the following findings.

Validation of the DCs

The experts identified as major only 4 of the overall 56 DCs proposed, with these 4 DCs being more related to fear of the dying process (fear of pain related to dying, fear of the dying process, fear of prolonged dying process, fear of suffering related to dying) than to death anxiety itself. Experts ascribe manifestations of fear of suffering, death agony, and pain to a diagnosis that could be applied to patients who do not necessarily have a dying experience, but who are faced with a surgical intervention or invasive procedure that may generate anxiety (Jones et al., 2015). This highlights the first semantic confusion between death, as a general notion, and the process of dying, as an experience that an individual undergoes at a given moment in time, but also between anxiety, brought on by a cause that is difficult to pinpoint, and fear, as an emotional reaction to a clearly identified danger that poses a real threat (Sinoff, 2017). If the uncertainty of what happens after death is not a verifiable fact and is difficult to identify, for nobody knows what it means to be dead, the idea of death should cause a feeling of anxiety and not fear.

Anexo 9. Continuación

L. Fernández-Donaire et al.

The Nursing Diagnosis of "Death Anxiety"

Table 3. Diagnostic Content Validity Index (DCVI) for Each One of the Defining Characteristics (DCs) and Manifestations Selected from the Literature

DCs of the NANDA-I nursing diagnosis "death anxiety" (00147)	n	DCVI	SD	Type of DC
Concern about strain on the caregiver	201	.59	.298	Discarded
Deep sadness	199	.77	.226	Minor
Fear of developing terminal illness	202	.61	.287	Minor
Fear of loss of mental abilities when dying	201	.70	.276	Minor
Fear of pain related to dying	202	.84	.227	Major
Fear of premature death	201	.69	.260	Minor
Fear of the dying process	201	.84	.232	Major
Fear of prolonged dying process	202	.85	.230	Major
Fear of suffering related to dying	201	.88	.212	Major
Powerlessness	198	.73	.244	Minor
Negative thoughts related to death and dying	201	.78	.213	Minor
Worried about the impact of one's death on significant other	202	.78	.222	Minor
Selection of DCs of the NANDA-I nursing diagnosis "anxiety" (00146)	n	DCVI	SD	Type of DC
Insomnia	199	.72	.228	Minor
Restlessness	200	.76	.220	Minor
Anorexia	198	.57	.271	Discarded
Alteration in concentration	202	.63	.230	Minor
Alteration in attention	202	.61	.234	Minor
Helplessness	200	.65	.248	Minor
Anguish	201	.81	.199	Major
Apprehensiveness	199	.67	.256	Minor
Uncertainty	201	.79	.228	Minor
Feeling of inadequacy	200	.78	.237	Minor
Preoccupation	200	.79	.226	Minor
Faintness	191	.47	.258	Discarded
Trembling	201	.51	.255	Discarded
Increase in perspiration	201	.54	.261	Discarded
Heart palpitations	202	.58	.247	Discarded
Increase in tension	199	.57	.244	Discarded
Facial tension	202	.57	.249	Discarded
Irritability	201	.65	.230	Minor
Jitteriness	198	.71	.233	Minor
Manifestations detected in the existing literature	n	DCVI	SD	Type of DC
Loneliness	201	.65	.250	Minor
Feeling of instability	200	.60	.274	Discarded
Feeling dazed	201	.55	.263	Discarded
Feeling of choking	200	.65	.252	Minor
Crying	199	.64	.242	Minor
Introspection	198	.64	.255	Minor
Social avoidance	199	.58	.239	Discarded
Indifference to external stimuli	202	.55	.258	Discarded
Affective indifference	202	.51	.243	Discarded
Emotional lability	197	.75	.215	Minor
Negativism	195	.66	.248	Minor
Avoidance of images about death and/or the dead	198	.56	.259	Discarded
Feelings of unreality	201	.53	.262	Discarded
Gut-wrenching feelings	199	.57	.293	Discarded
Loss of self-esteem	198	.58	.270	Discarded
Feeling of being invisible to others	199	.42	.261	Discarded
Obsessive thoughts about death	202	.66	.253	Minor
Difficulty thinking about anything other than death	202	.66	.257	Minor
Repetitive thinking	200	.65	.231	Minor
Feeling of loss of self-control	200	.68	.241	Minor
Concern about events involving one's own death or someone else's death	199	.69	.238	Minor
Feelings of guilt	201	.55	.260	Discarded
Malaise	201	.75	.237	Minor
Concern about family burdens after death	192	.73	.254	Minor
Concern about matters pending after death	190	.71	.270	Minor

(Continued)

Anexo 9. Continuación

The Nursing Diagnosis of "Death Anxiety"

L. Fernández-Donaire et al.

Table 3. Continued

Phony DCs	n	DCVI	SD	Type of DC
Skin alterations	202	.35	.262	Phony
Constipation	202	.34	.266	Phony

Table 4. Factorial Structure of Defining Characteristics, Factor Labels, and Variance Explained by Each Factor

Factor number	Factor label	Defining characteristics	Factor loadings	Variance (%)
1	Fear of the dying process	Fear of developing terminal illness	.532	34.52
		Fear of loss of mental abilities when dying	.589	
		Fear of pain related to dying	.873	
		Fear of premature death	.631	
		Fear of the dying process	.858	
		Fear of prolonged dying process	.860	
		Fear of suffering related to dying	.883	
2	Affective and emotional reactions to death	Deep sadness	.631	16.84
		Powerlessness	.749	
		Negative thoughts related to death and dying	.807	
		Worried about the impact of one's death on others	.656	
3	Worried about the impact of one's death on others	Worried about the impact of one's death on significant other	.656	12.11
		Concern about strain on the caregiver	.891	

Table 5. Diagnostic Content Validity Index (DCVI) for Each One of the Related Factors (RFs) and Causal Factors Selected from the Literature

RFs of the NANDA-I nursing diagnosis "death anxiety" (00147)	DCVI	SD	Type of RF
Observations related to death	.54	.25	Discard
Anticipation of adverse consequences of anesthesia	.64	.26	Minor
Anticipation of impact of death on others	.73	.23	Minor
Anticipation of pain	.77	.22	Minor
Anticipation of suffering	.82	.20	Major
Confronting the reality of terminal disease	.84	.18	Major
Discussions on the topic of death	.62	.25	Minor
Experiencing dying process	.80	.22	Major
Near-death experience	.78	.22	Minor
Nonacceptance of own mortality	.72	.24	Minor
Perceived proximity of death	.84	.20	Major
Uncertainty about encountering a higher power	.54	.27	Discard
Uncertainty about the existence of a higher power	.54	.26	Discard
Uncertainty about life after death	.60	.27	Minor
Uncertainty of prognosis	.77	.22	Minor
Causal factors detected in the existing literature	DCVI	SD	Type of factor
Predisposing personality factors	.67	.24	Minor
Contact with hospitals	.52	.25	Discard
Contact with cemeteries	.41	.25	Discard
Contact with corpses	.42	.27	Discard
Contact with sick people	.56	.23	Discard
Diagnosis of illness	.77	.23	Minor
Anticipation of adverse consequences arising from an invasive exploratory or complementary test or procedure	.71	.23	Minor
Anticipation of adverse consequences arising from surgery	.70	.23	Minor
Perception of imminent danger	.77	.24	Minor
Anticipation of lack of control over the dying process	.80	.21	Major
Perception of lack of family or social support in the face of the threat posed by death	.70	.27	Minor

Anexo 9. Continuación

L. Fernández-Donaire et al.

Nonetheless, among the DCs of the diagnosis "anxiety" (00146), only one DC (anguish) was considered as major, thus reinforcing the ambiguity between both constructs, as this concept is synonymous with anxiety in the Spanish context.

Unvalidated DCs and DCs considered as minor are more related to anxiety than fear. However, this means that, in theory, the experts should have validated them as major DCs. This seems to show that the experts associate the diagnosis "death anxiety" (00147) with a situation of fear of the dying process, since the manifestations relating to this situation are grouped together as a single factor resulting from the factor analysis carried out on the 12 DCs of the diagnosis, present in the Spanish edition of the 2015-2017 NANDA-I classification. This implies that there is relationship between all the variables related to fear, which in turn implies that, somehow, conceptual relationships between these variables as a group are established in the minds of the experts. In addition, the fear of the dying process is the factor, of the three detected, that explains the most variance. This fact grants the grouping of fear-related DCs the greatest variability with respect to the assessment of the diagnosis as a clinimetric measure.

Validation of the RFs

The experts validated as major 4 of the 15 RFs of the diagnosis "death anxiety" (00147), all of them related to stimuli related to the process of dying (anticipation of suffering, confronting the reality of terminal disease, experiencing dying process, perceived imminence of death). The experts also validated a causal factor of death anxiety of the 11 proposed from the existing literature (anticipation of lack of control over the dying process). Even though these are circumstances that can trigger anxiety (Akizuki et al., 2016), the experts did not consider the rest of the causal factors to be sufficiently representative (predisposing personality factors, diagnosis of illness, anticipation of adverse consequences arising from an invasive exploratory or complementary test or procedure, anticipation of adverse consequences arising from surgery, perception of imminent danger, and perception of lack of family or social support in the face of the threat posed by death).

Validation of the Definition

Perhaps the most relevant fact that seems to support the idea that experts use the diagnosis in different conditions to that for which it was created is that none of the definitions proposed for the diagnosis in the Spanish version are validated; in other words, the experts do not consider the definition to cover the concept underlying the diagnosis, as Shimomai et al. (2016) have already demonstrated.

Since the translation of the diagnostic definition has undergone different modifications throughout the different revised editions, three of them were proposed, corresponding to the Spanish versions of the 2015-2017, 2007-2008,

The Nursing Diagnosis of "Death Anxiety"

and 2012-2014 NANDA-I classifications, respectively. All of them scored below the threshold to be considered representative and should therefore be discarded. The definition of the 2015-2017 NANDA-I edition in Spanish, i.e., "Unspecific feeling of discomfort or malaise generated by perceptions of a real or imagined threat to one's existence" (DCVI = 0.59), is the one that best fits the meaning of the concept of death anxiety, since the term dread does not appear in the Spanish definition, but malaise, a fact that should better reflect the difference between fear and anxiety. In spite of this, experts do not associate the label with the definition, nor is the definition conveyed by the validated DCs and RFs. The Spanish versions of the definitions from previous editions (NANDA-I, 2012-2014: "Vague, uneasy feeling of malaise or dread generated by perceptions of a real or imagined threat to one's existence": DCVI = 0.42; and NANDA-I, 2007-2008: "Vague, worrying feeling of unease or dread generated by perceptions of a real or imagined threat to one's existence": DCVI = 0.44) erroneously contain, based on the literature consulted, the term "temor" (Spanish for dread), which grants them great ambiguity in clarifying the diagnostic concept. This ambiguity could also be due to the different translations to which the diagnosis has been subjected in order to adapt it to different cultural contexts, which Kim, Hardiker, and Coenen (2014) had already identified as an influencing factor in the homogenization of nursing terminology.

Conclusions

The analysis made by the experts suggests that there are difficulties in clearly and accurately identifying the diagnosis "death anxiety" (00147). In fact, the experts better identify the manifestations and causes of fear, but do not associate them with the Spanish definition of the diagnosis or with its meaning, rather with those situations in which patients are experiencing the suffering, pain, and final agony of the dying process. Death anxiety should reflect the feeling of a threat that is not necessarily taking place which individuals may experience at particular times, not only at the end of their lives.

The experts' opinion does not support the representativeness of the diagnosis "death anxiety" (00147). Therefore, the possibility of adjusting its contents through in-depth studies or excluding the diagnosis from the taxonomy should be considered, while bearing in mind that the diagnosis "anxiety" (00146) is already included. The human response of patients with death anxiety could thus continue to be recorded by nurses.

Role of each author in preparing the manuscript. Lidia Fernández-Donaire, José Manuel Romero-Sánchez, and Ana María Porcel-Gálvez designed the study to which all the authors contributed.

Lidia Fernández-Donaire, José Manuel Romero-Sánchez, and Francesc Boixader-Estévez carried out the data analysis.

7

Anexo 9. Continuación

The Nursing Diagnosis of "Death Anxiety"

L. Fernández-Donaire et al.

Lidia Fernández-Donaire, José Manuel Romero-Sánchez, Ana María Porcel-Gálvez, and Olga Paloma-Castro interpreted the results obtained and prepared the conclusions of the study.

Lidia Fernández-Donaire and José Manuel Romero-Sánchez drafted the first version of the manuscript to which all the authors contributed.

Financial support. This research did not receive any specific grant from funding agencies in the public, commercial, or not-for-profit sectors.

Conflicts of interest. None declared.

Acknowledgments. None.

Implications for Nursing Knowledge. NANDA-I diagnoses must be continuously reviewed in order to achieve a higher level of scientific evidence, and the present validation study contributes to building a more precise and rigorous nursing language, clarifying ambiguities to ensure the applicability of nursing diagnoses in the healthcare context. If the wrong clinical judgment is made or if this judgment is inaccurate, incomplete, or vague, it is unlikely that the care plan will be effective.

Knowledge Translation. This paper invites further research into the applicability of the diagnosis "death anxiety" (00147) rather than proposing its exclusion from the NANDA-I classification. The present study also offers the possibility of developing research aimed at proposing a new diagnosis that addresses more specifically the aspects related to care in the face of the dying process.

References

- Akizuki, N., Shimizu, K., Asai, M., Nakano, T., Okusaka, T., Shimada, K., ... Uchitomi, Y. (2016). Prevalence and predictive factors of depression and anxiety in patients with pancreatic cancer: A longitudinal study. *Japanese Journal of Clinical Oncology*, 46(1), 71-77. doi:10.1093/jco/hyv169
- Bay, E. J., & Algase, D. L. (1999). Fear and anxiety: A simultaneous concept analysis. *Nursing Diagnosis: The Official Journal of the North American Nursing Diagnosis Association*, 10(3), 103-111.
- Fehring, R. (1986). Validating diagnostic labels. Standardized methodology. In M. Hurley (Ed.), *Classification of nursing diagnoses, proceedings of sixth conference* (pp. 183-190). St Louis: Mosby.
- Fehring, R. (1994). The Fehring model. In R. M. Carroll-Johnson & M. Paquette (Eds.), *Classification of nursing diagnosis: Proceedings of the sixth conference* (pp. 55-57). Philadelphia: JB Lippincott Company.
- Herdman, T. H., & Kamitsuru, S. (Eds.). (2014). *NANDA international nursing diagnoses: Definitions and classification, 2015-2017*. Oxford: Wiley-Blackwell.
- Jones, K. L., Amawi, F., Bhalla, A., Peacock, O., Williams, J. P., & Lund, J. N. (2015). Assessing surgeon stress when operating using heart rate variability and the State Trait Anxiety Inventory: Will surgery be the death of us? *Colorectal Disease*, 17(4), 335-341. doi:10.1111/codi.12844
- Khalaf, I. A., Al-Dweik, G., Abu-Snieneh, H., Al-Daken, L., Musallam, R. M., Bani-Younis, M., ... Masadeh, A. (2018). Nurses' experiences of grief following patient death: A qualitative approach. *Journal of Holistic Nursing*, 36(3), 228-240. 89801011772034. doi:10.1177/0898010117720341
- Kim, T. Y., Hardiker, N., & Coenen, A. (2014). Inter-terminology mapping of nursing problems. *Journal of Biomedical Informatics*, 49, 213-220.
- Levin, R., & Wilkinson, J. (2001). Who are the experts? A commentary on nursing diagnosis validation studies. *International Journal of Nursing Terminologies and Classifications*, 12(1), 29-32. doi:10.1111/j.1744-618X.2001.tb00114.x
- Libo-on, I. L. M., & Nashwan, A. J. (2017). Oncology nurses' perceptions of end-of-life care in a tertiary cancer centre in Qatar. *International Journal of Palliative Nursing*, 23(2), 66-73. doi:10.2968/ijpn.2017.23.2.66 PubMed
- Nunnally, J. C., & Bernstein, I. J. (1995). *Teoría psicométrica*. Mexico: McGraw-Hill Interamericana.
- Perna, G. (2013). Understanding anxiety disorders: The psychology and the psychopathology of defence mechanisms against threats. *Rivista di Psichiatria*, 48(1), 73-75.
- Quatrin Carvalho Passos Guimarães, H. C., Pena, S. B., Lopes, J. de L., Lopes, C. T., & Bottura Leite de Barros, A. L. (2016). Experts for validation studies in nursing: New proposal and selection criteria. *International Journal of Nursing Knowledge*, 27(3), 130-135. doi:10.1111/2047-3095.12089
- Renz, M., Reichmuth, O., Bueche, D., Traichel, B., Mao, M. S., Cerry, T., & Strasser, F. (2018). Fear, pain, denial, and spiritual experiences in dying processes. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 35(3), 478-491. doi:10.1177/1049909117725271
- Saks, J. L. (2013). Suffering at end of life. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 15(5), 286-297. doi:10.1097/NJH.0b013e3182811839
- Shimomai, K., Furukawa, H., Kuroda, Y., Fukuda, K., Masuda, M., & Koizumi, J. (2016). The difficulty of selecting the NANDA-I nursing diagnosis (2015-2017) of "Death Anxiety" in Japan. *International Journal of Nursing Knowledge*, 29(1), 4-10. doi:10.1111/2047-3095.12154
- Sinoff, G. (2017). Thanatophobia (death anxiety) in the elderly: The problem of the child's inability to assess their own parent's death anxiety state. *Frontiers in Medicine*, 4, 11. doi:10.3389/fmed.2017.00011
- Sparks, S. M., & Lien-Gieschen, T. (1994). Modification of the diagnostic content validity model. *Nursing Diagnosis: The Official Journal of the North American Nursing Diagnosis Association*, 5(1), 31-35.
- Tabachnick, B. G., & Fidell, L. S. (2001). *Using multivariate statistics*. Boston: Allyn and Bacon.
- Templer, D. I. (1970). The construction and validation of a Death Anxiety Scale. *Journal of General Psychology*, 82(2), 165-177. doi:10.1080/0022130919709920634
- Tomás-Sábado, J., Fernández-Narváez, P., Fernández-Donaire, L., & Aradilla-Herrero, A. (2007). Revisión de la etiqueta diagnóstica ansiedad ante la muerte. *Enfermería Clínica*, 17(3), 152-156. doi:10.1016/S1130-8621(07)71787-4
- Vehling, S., Malfitano, C., Small, J., Watt, S., Panday, T., Chiu, A., ... Lo, C. (2017). A concept map of death-related anxieties in patients with advanced cancer. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 7(4), 427-434. doi:10.1136/bmjspcare-2016-001287
- Zeleníková, R., & Marišková, L. (2015). Chronic pain: Content validation of nursing diagnosis in Slovakia and the Czech Republic. *International Journal of Nursing Knowledge*, 26(4), 187-193. doi:10.1111/2047-3095.12067

