



ORIGINAL

## Mapeando la investigación sobre cuidados paliativos y final de vida en Andalucía (2012-2021)

**Mariola Bernal Solano<sup>\*1</sup>, María José Escudero Carretero<sup>1-5</sup>, Begoña Isac Martínez<sup>1,4</sup>, Nuria Luque Martín<sup>1,4</sup> y Jaime Jiménez Pernett<sup>1,3,6</sup>**

<sup>1</sup>Escuela Andaluza de Salud Pública. Granada, España. <sup>2</sup>Consorcio de Investigación Biomédica y en Red de Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP). Madrid, España. <sup>3</sup>Instituto de Investigación Biosanitaria de Granada (ibs. GRANADA). Granada, España. <sup>4</sup>Red de Cuidados Paliativos de Andalucía (RedPAL). España. <sup>5</sup>Red EOL: Red de Investigación sobre el Final de la Vida. España. <sup>6</sup>Quebec Population Health Research Network. Fonds de recherche du Québec - Santé (FRQS). Quebec, Canadá.

Recibido el 17 de diciembre de 2023

Aceptado el 23 de mayo de 2024

### PALABRAS CLAVE

Investigación, cuidados paliativos, final de la vida, autoría y coautoría en las publicaciones científicas, revisión

### Resumen

**Introducción:** La investigación en cuidados paliativos (CP) es insuficiente. Resulta imprescindible generar más investigación para 1) mejorar la calidad asistencial, atención y resultados, 2) cuidar mejor a los/las profesionales, 3) cumplir una exigencia ética y 4) seguir la recomendación de diversos organismos. Para tal fin, este trabajo realiza un diagnóstico sobre la investigación publicada en CP en Andalucía.

**Metodología:** Análisis bibliométrico de la producción de artículos científicos y las características de autoría para el periodo 2012-2021. Los criterios de inclusión son las publicaciones en español o inglés en revistas con revisión por pares y en las que al menos una de las personas autoras está adscrita a una institución andaluza. Se obtuvieron 55 artículos, y se realiza un análisis de frecuencias y un análisis de redes de coautoría.

**Resultados:** En cuanto a metodologías empleadas, el 49,1 % utiliza un abordaje cualitativo y el 45,5 % uno cuantitativo. En cuanto a temáticas, destacan los dedicados a aspectos culturales y sociales (23,6 %) y aspectos ético-legales (23,6 %), seguidos por aspectos clínicos y de

\*Autor para correspondencia:

Mariola Bernal Solano

Escuela Andaluza de Salud Pública, Cta. del Observatorio, n.º 4. 18011, Beiro, Granada, España

Correo electrónico: [mariola.bernal.solano@gmail.com](mailto:mariola.bernal.solano@gmail.com)

<http://dx.doi.org/10.20986/medpal.2024.1461/2023>

e-ISSN: 2340-3292/© 2024 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Inspira Network. Todos los derechos reservados.

organización (20 %). La mayor producción se da en Granada, y en el periodo 2016-2018. Se ha publicado en 33 revistas, 63 % de ellas internacionales, y destacan las del ámbito de Enfermería. El número total de autores/as es 167, siendo el 58,8 % mujeres. Solo un tercio de los/las autores/as han publicado más de un artículo y únicamente un 6 % ha publicado más de 5. De aquellos/as que más publican, la mayoría trabaja en instituciones académicas. La estructura de las redes de coautoría es poco conexa con muchos subgrupos independientes, en los que profesionales asistenciales ocupan posiciones periféricas.

**Conclusiones:** Parece necesario potenciar la investigación entre profesionales asistenciales. Se pueden fortalecer las alianzas con profesionales académicos y generar alianzas que redunden en una mejora y aumento de la investigación sobre CP en Andalucía. Es preciso fortalecer los liderazgos.

## Mapping research on palliative care and end of life in Andalusia (2012-2021)

### KEYWORDS

Research, palliative care, end of life, authorship and co-authorship in scientific publications, review.

### Abstract

**Introduction:** Research in palliative care (PC) is insufficient. It is essential to generate more research to 1) improve the quality of care, care and results, 2) take better care of professionals, 3) meet ethical requirements and 4) follow the recommendations of various organizations. To this end, this work makes a diagnosis of the research published in PC in Andalusia.

**Methodology:** Bibliometric analysis of the production of scientific articles and authorship characteristics for the period 2012-2021. The inclusion criteria are publications in Spanish or English in peer-reviewed journals and in which at least one of the authors is assigned to an institution located in Andalusia. Fifty five articles were obtained, on which a frequency analysis and an analysis of co-authorship networks were carried out.

**Results:** Regarding methodologies used, 49.1 % use a qualitative approach and 45.5 % use a quantitative approach. In terms of themes, those dedicated to cultural and social aspects (23.6 %) and ethical-legal aspects (23.6 %) stand out, followed by clinical and organizational aspects (20 %). The largest production occurs in Granada, and in the period 2016-2018. PC articles have been published in 33 journals, 63 % of them international, and those in the field of Nursing stand out. The total number of authors is 167, 58.8 % being women. Only a third of the authors have published more than one article and only 6 % have published more than 5. Of those who publish the most, the majority work in academic institutions. The structure of co-authorship networks is loosely connected with many independent subgroups, in which healthcare professionals occupy peripheral positions.

**Conclusions:** It seems necessary to promote research among healthcare professionals. Alliances with academic professionals can be strengthened, and generate alliances that result in an improvement

Bernal Solano M, Escudero Carretero MJ, Isac Martínez B, Luque Martín N, Jiménez Pernett J. Mapeando la investigación sobre cuidados paliativos y final de vida en Andalucía (2012-2021). *Med Paliat.* 2024;31:22-31.

## INTRODUCCIÓN

La investigación en cuidados paliativos (CP) sigue siendo minoritaria dentro del campo de la medicina, habiendo sido caracterizada como demasiado lenta y costosa, y con pocos resultados útiles<sup>1</sup>. Entre las razones señaladas, se encuentran la escasa financiación, el bajo número de equipos respecto a otras especialidades<sup>2</sup> o considerarla un área de investigación particularmente compleja por: a) la brevedad del seguimiento debido al estado de los pacientes

(enfermedad avanzada, síntomas de difícil control, deterioro, etc.)<sup>3,4</sup>, b) la necesidad de procurar tratamientos e intervenciones para los cuidados físicos, emocionales, sociales y espirituales; c) las razones éticas relacionadas con no “molestar” a pacientes y familias en momentos de alta vulnerabilidad.

La necesidad urgente de generar investigación se sustenta, al menos, sobre 4 razones:

1) *Es imprescindible para mejorar la calidad asistencial y la atención que reciben las y los pacientes y familias.*

Solo se puede mejorar conociendo las necesidades y expectativas de pacientes y familias, testando los tratamientos y cuidados para identificar la mejor forma de controlar y aliviar los síntomas, descubriendo nuevos enfoques terapéuticos, elaborando instrumentos y escalas que ayuden en la valoración de pacientes, evaluando la organización de los servicios y la atención prestada, y haciendo una correcta transferencia de la investigación a la práctica clínica<sup>3-7</sup>.

*2) Es imprescindible para cuidar a los y las profesionales de CP.*

Hay que conocer las necesidades y expectativas de las y los profesionales para mejorar sus condiciones de trabajo y el afrontamiento del día a día de su profesión, tratando de reducir la fatiga por compasión. Su propio afrontamiento del proceso de enfermar y morir y la manera en que se construyen e integran en el equipo de atención son esenciales para poder desarrollar los mejores CP<sup>8-10</sup>.

*3) Es una exigencia ética, lejos de la mirada paternalista.*

No solo es éticamente defendible, sino que es un imperativo ético y moral sustentado en 3 argumentos: 1) el desarrollo de una cultura investigadora entre profesionales de CP es, en sí misma, una virtud, 2) la obligación profesional y ética de basar la práctica asistencial en la mejor evidencia disponible y contribuir a generarla y difundirla, y 3) dar a pacientes y familiares la posibilidad de decidir por sí mismos y de realizar una acción altruista<sup>11-14</sup>. Hay estudios<sup>1,15</sup> que demuestran que no es ético eludir la invitación a participantes en base a su condición de salud, y confirman que quienes participan valoran positivamente la posibilidad de poder elegir, mencionando entre las razones el aportar valor, el deseo de ayudar y la posibilidad de expresarse. Además, se propone como el enfoque de investigación más adecuado aquel basado en la persona y en la relación investigador-participante con claves basadas en la compasión y la vigilancia<sup>16,17</sup>.

Por otra parte, la investigación en CP y final de vida, y todo acto de difusión, contribuyen a “luchar contra el paradigma de ver la muerte como el fracaso de la terapéutica”<sup>4</sup>. Normalizar el hecho y el proceso de morir contribuye positivamente a afrontar el final de la vida.

*4) Es una recomendación de todas las instituciones internacionales, nacionales y autonómicas.*

Los CP han sido reconocidos dentro de las nuevas prioridades políticas globales e incluidos en los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) como parte de la cobertura universal de salud (UHC, por sus siglas en inglés *[universal health coverage]*)<sup>6</sup>. A nivel nacional, la Organización Médica Colegial recomienda promover su investigación<sup>18</sup> y es una de las líneas de acción estratégicas en los planes de la mayoría de las comunidades autónomas<sup>19</sup>. El Plan Andaluz de Cuidados Paliativos dedica una de sus líneas de acción íntegramente a la investigación, considerándola como una “actividad clave para la mejora de la calidad de la asistencia prestada” y una actividad imprescindible para avanzar en el desarrollo de la especialidad<sup>20</sup> (p. 52).

Como paso previo a la determinación de acciones para fomentar y facilitar la realización de más investigación de calidad en CP en Andalucía, se decidió realizar un diagnóstico de la situación actual. Con este objetivo, se ha llevado a cabo una revisión de los artículos científicos publicados en esta área, para identificar y analizar qué, cómo y quién investiga y publica en CP en Andalucía.

## METODOLOGÍA

El mapeo de la producción científica en CP y final de vida en Andalucía se ha realizado a través de un análisis bibliométrico del periodo 2012-2021. La bibliometría permite analizar la producción científica, la colaboración entre autores, instituciones y países, así como la tendencia en un determinado tema<sup>4</sup>. Además, este análisis es complementado con un análisis estructural basado en la Cienciometría Funcionalista<sup>21</sup>, que permite describir la evolución de la disciplina a partir del conteo y agrupación de los artículos identificados. Estos análisis han buscado responder principalmente a las preguntas que dan origen a este estudio mostradas en la Tabla I.

### *Fuentes de información, estrategia de búsqueda y proceso de selección*

La búsqueda y selección de artículos siguió varias etapas que se detallan en la Figura 1.

- 1. Identificación.** Mediante la base de datos Scopus se identificaron artículos científicos siguiendo la estrategia de búsqueda: “((title-abs-key (“terminal care” or “palliative care” or “palliative medicine” or “end of life care” or “palliative treatment” or “palliative therapy”)) and title-abs-key (huelva or cadiz or sevilla or seville or (cordoba not argentina) or malaga or jaen or granada or almeria)) and (limit-to (affilcountry, “spain”)) and (limit-to (pubyear, 2021 - 2012))”.
- 2. Cribado y elegibilidad.** Tras filtrar los resultados con los criterios de inclusión, mostrados en la Tabla II, se seleccionaron 33 artículos. Un artículo fue excluido por no ajustarse a la temática. Dos investigadoras participaron en el proceso de revisión y cribado donde no se dieron situaciones de discrepancia.
- 3. Procedimiento para la identificación adicional de artículos.** Por una parte, se revisaron las referencias bibliográficas citadas en cada uno de los 33 artículos seleccionados (de años anteriores) y, por otra, utilizando la herramienta *Google Scholar*, se buscaron artículos publicados posteriormente (de años posteriores) que citaran a los 33 seleccionados inicialmente.
- 4. Artículos finales incluidos.** Comprobados los criterios de inclusión en ambas búsquedas complementarias, 22 artículos más fueron incluidos, obteniendo un total de 55 artículos.

Los criterios de inclusión fueron decididos en base a la búsqueda del máximo rigor y actualidad científica dentro del ámbito andaluz. Con la información recopilada se construyó una base de datos de los artículos publicados identificando características de autoría, de los artículos y de las revistas (Tabla III).

### *Análisis de frecuencias y de red de coautoría*

Por una parte, las variables relacionadas con autoría, revistas y artículos científicos han sido sometidas a un análisis descriptivo de frecuencias que se muestra en la Tabla III. Las características de las personas investigadoras se obtuvieron a través de los datos disponibles en sus publicaciones.

**Tabla I. Preguntas que subyacen al mapeo de investigación en CP en Andalucía.**

- ¿En qué volumen se está investigando?
- ¿Sobre qué temas?
- ¿Con qué metodologías? ¿En qué tipo de poblaciones?
- ¿Cuáles son los perfiles de los/as investigadores/as?
- ¿Quiénes lideran la investigación?
- ¿Existen equipos o redes estables de investigación?
- ¿Cómo es la composición de los equipos de investigación?
- ¿Las/os autoras/es participan en una posición central o coyuntural en los artículos según la institución en la que trabajan habitualmente?
- ¿Cuál es el impacto de esas investigaciones? ¿En qué revistas están publicando?

Fuente: elaboración propia.

**Tabla II. Criterios de inclusión de los artículos seleccionados.**

Temática	Central en cuidados paliativos y/o final de la vida
Tipo de publicación	Artículos en revistas de revisión por pares
Idiomas	Español o inglés
Período	2012-2021
Localización geográfica	Al menos uno/a de sus autores/as trabaja en una institución ubicada en Andalucía

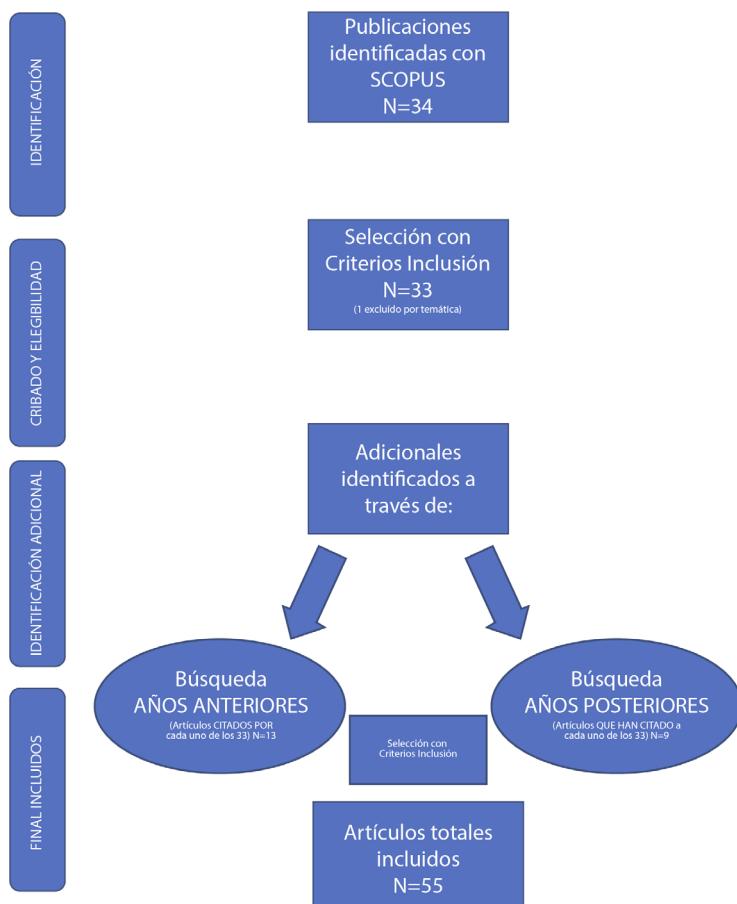


Figura 1. Diagrama de selección de artículos.

Por otra parte, las variables relacionadas con autoría y artículos se han utilizado para elaborar una red de personas autoras a partir de la coautoría, es decir, considerando a las autoras y autores como nodos en la red cuyos vínculos de unión aparecen cuando 2 de ellas figuran en la autoría de un mismo artículo. El análisis aborda diversas medidas para la identificación de estructuras en la red.

A nivel individual, los nodos se analizan mediante 2 medidas de centralidad: *degree* o rango y *betweenness* o grado de intermediación. El rango o número de vínculos directos de cada persona autora con otras señala el número de coautorías. El grado de intermediación indica el número de veces que una persona autora está en el camino que conecta otro

par de personas. Esta medida revela el poder de algunas personas autoras para conectar recursos que de otra forma estarían desconectados.

Para el conjunto de la red, se analiza la agrupación en componentes o sub-redes completamente conectadas, es decir, un grupo en las que es posible encontrar secuencias de vínculos entre todas las personas autoras. En este caso, al emplear la técnica bola de nieve en la construcción de la red, se establecen vínculos entre los artículos que han sido referenciados y comparten autoría<sup>22</sup>. Posteriormente, se realizan estos análisis de forma estratificada por afiliación institucional, sexo y área temática de los manuscritos. Para el análisis de las variables relacionadas con redes, se empleó el software Pajek<sup>23</sup>.

**Tabla III. Análisis de frecuencias de los artículos analizados.**

Características de artículos	N = 55	%
<i>Metodología de estudio</i>		
Cualitativo	25	45,5
Cuantitativo	27	49,1
Mixto	1	1,8
Revisión	2	3,6
<i>Temática</i>		
Aspectos clínicos	11	20
Aspectos psicoemocionales y espirituales	4	7,3
Aspectos culturales y sociales	13	23,6
Aspectos éticos y marco legal	13	23,6
Organización y gestión	11	20,0
Profesionales	3	5,5
<i>Año publicación</i>		
2021	3	5,5
2020	4	7,3
2019	3	5,5
2018	7	12,7
2017	13	23,6
2016	7	12,7
2015	3	5,5
2014	2	3,6
2013	9	16,4
2012	4	7,3
<i>Situación geográfica</i>		
Almería	15	9,0
Cádiz	5	3,0
Córdoba	1	0,6
Granada	50	29,9
Huelva	5	3,0
Jaén	3	1,8
Málaga	36	21,6
Sevilla	37	22,2

(Continúa en la página siguiente)

Resto España	11	6,6
Extranjero	4	2,4
<b>Características de revista</b>		
<i>Nacional</i>	12	36,4
<i>Internacional</i>	21	63,6
<b>Áreas temáticas</b>		
Enfermería	16	29,1
Paliativos	16	29,1
Psicología	7	12,7
Otros	16	29,1
<b>Factor de impacto</b>		
Menor que 1	17	40,5
Entre 1 y 3	12	28,6
Más de 3	13	31,0
<b>Características de autoría</b>	<b>N=167</b>	<b>%</b>
<b>Sexo*</b>		
Mujer	97	58,8
Hombre	68	41,2
<b>Afiliación institucional</b>		
Académica	68	40,7
Asistencial	87	52,1
Combinada	12	7,2
<b>Disciplina profesional*</b>		
Enfermería	49	29,3
Paliativista	13	7,8
Psicología	9	5,4
Medicina interna	10	6,0
Sin información	86	51,1
<b>Número artículos publicados</b>		
Solo 1	128	76,6
De 2 a 5	29	17,4
Más de 5	10	6,0

\*No se ha conseguido averiguar el sexo de 2 de las personas autoras y únicamente la disciplina profesional del 48,9 % de la muestra.

## RESULTADOS

### Análisis de frecuencias

Véanse los datos reflejados en la Tabla II y en la Figura 2.

### Análisis de redes de coautoría

El análisis de las redes de coautoría se plasma en las figuras 3 a 5, donde cada “bolita” representa una persona autora (nodos de la red) y cada conjunto de bolitas (unidas por líneas/publicaciones) es un componente (que sería igual a una red de coautoría) unido por uno o varios vínculos (líneas/publicaciones).

### Conjunto de la red

El análisis de los componentes de la red permite observar una estructura de coautoría poco conexa ya que contiene 17 subgrupos independientes. El componente mayor agrupa a 57 personas autoras, que suponen el 34,7 % del total. Un segundo componente incluye 19, el 11,2 %. Sin embargo, la mayoría de los componentes son pequeños, reflejando grupos de personas autoras que se han unido en un solo artículo. Esto se aprecia muy bien en las Figuras 3 a 5, donde se puede observar en la parte superior izquierda los 3 componentes de mayor tamaño, mientras que en la parte inferior aparecen los componentes más pequeños.

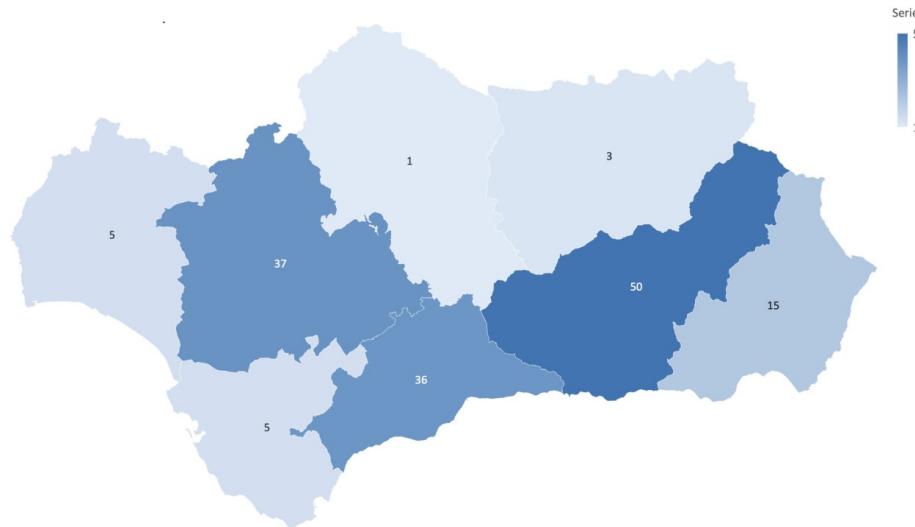


Figura 2. Mapa de localización de autores/as.

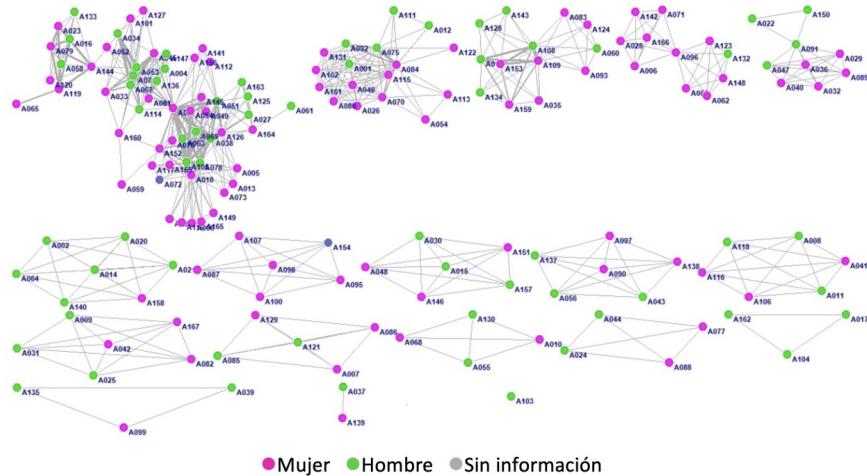


Figura 3. Red de coautoría aplicando agrupación por componentes y visualizando el sexo de la persona autora.

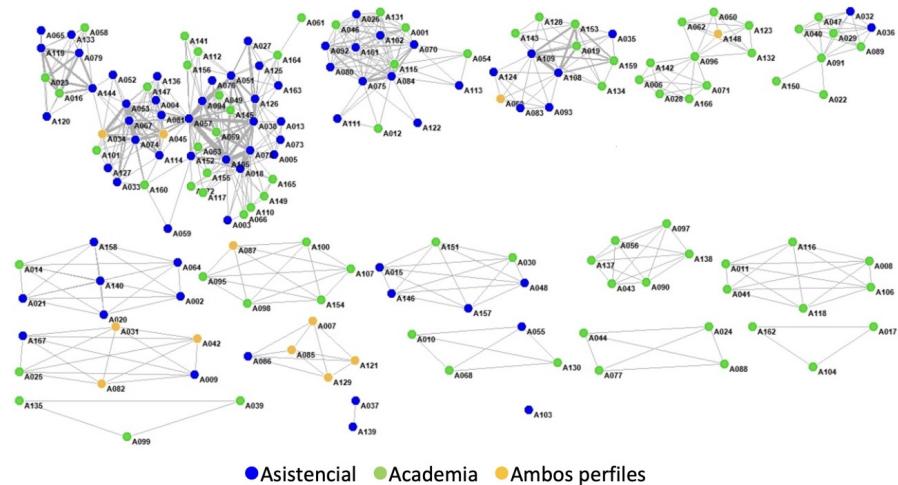


Figura 4. Red de coautoría aplicando agrupación por componentes y visualizando la filiación de la persona autora.

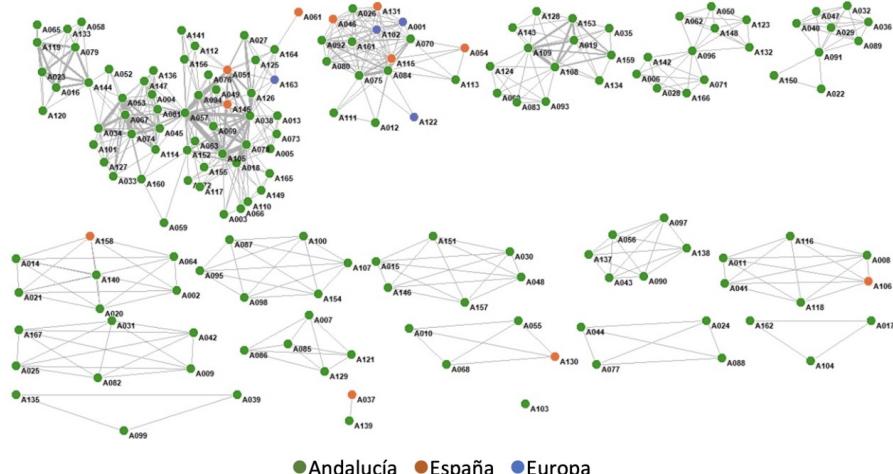


Figura 5. Red de coautoría aplicando agrupación por componentes y visualizando la situación geográfica de la persona autora.

### Características de los nodos de la red

Al medir las propiedades estructurales de la red, se observa una alta variabilidad para el rango (número de vínculos directos de coautoría), con un 66,5 % de las personas autoras ( $n = 113$ ) con 5 vínculos o menos, y 3 personas autoras con los valores más elevados, 2 de ellas con 20 vínculos y una con 28. El grado de intermediación promedio es de 0,060 (escala 0-1), un valor muy bajo que refleja en la estructura analizada la desconexión entre los diversos subgrupos.

El análisis estratificado por el sexo de cada persona autora (Tabla IV) refleja que no existen diferencias significativas entre hombres y mujeres respecto al rango y al grado de intermediación. Sin embargo, visualmente se aprecia que son mujeres quienes ocupan más posiciones periféricas en el gran componente de la red (Figura 3).

Al representar la filiación de las personas autoras (Figura 4) y calcular sus propiedades estructurales (Tabla IV), se observa que quienes trabajan en instituciones académicas ocupan posiciones más centrales, obteniendo un mayor rango y grado de intermediación, lo que refleja su rol predominante en los artículos científicos en este tema. Sin embargo, a través de

la visualización de la red se observa que algunos componentes pequeños reflejan colaboraciones predominantes de otros perfiles como asistenciales.

Finalmente, la visualización de la situación geográfica de las personas autoras (Figura 5) muestra que la presencia predominante de personal investigador y profesionales de salud de Andalucía (91 %) se traduce en un elevado rango y grado de intermediación. Destacan las personas autoras de ámbito internacional cuyo rango es ligeramente superior al de los otros grupos, pese a su número tan reducido en la red.

## DISCUSIÓN

### Según las características de los artículos

Aunque aún escasa, la investigación en CP se encuentra en crecimiento a nivel global con Europa a la cabeza<sup>24-27</sup>. Según la revisión de Abu-Odah y cols.<sup>28</sup> España se sitúa en el puesto número 12 entre los 15 países con mayor producción investigadora en lo que va de siglo (2002-2020) con un 2,08 % ( $n = 398$ ) del total de artículos publicados, que incluye los artículos andaluces seleccionados para este trabajo.

Tabla IV. Características de los nodos por categorías.

	n	Rango medio	Intermediación promedio
<b>Sexo</b>			
Hombre	68	6,68	0,0012
Mujer	97	6,49	0,0013
<b>Filiación</b>			
Asistencial	87	5,28	0,0001
Academia	68	8,32	0,0028
Ambas	12	5,50	0,0002
<b>Ámbito</b>			
Andalucía	152	6,50	0,00132
España	11	6,91	0,00069
Internacional	4	7,50	0,00000

Las temáticas abordadas en el contexto de investigación andaluz son, en buena parte, representativas de las encontradas en los estudios de otros países. Los artículos referidos a los aspectos clínicos, como el manejo de síntomas, o la organización y gestión en la provisión de servicios de CP, son el segundo grupo más numeroso con un 40 % del total, como queda reflejado en otras revisiones<sup>27,28</sup> que reconocen la necesidad de ampliar más allá de estos. Por otra parte, los referidos a cuestiones éticas y legales aparecen en Andalucía sobrerepresentados (23,6 %) si comparamos con otras revisiones donde son excepción o ni siquiera aparecen<sup>25,27</sup>. En coherencia con la diversidad cultural de las sociedades actuales, en Andalucía también se han generado estudios sobre los aspectos transculturales en la provisión de CP a pacientes inmigrantes o de diferentes orígenes étnicos<sup>29,30</sup>.

Siendo el campo de la salud un ámbito de investigación aún dominado por los estudios cuantitativos<sup>31</sup>, CP representa una excepción en cuanto que metodologías cuantitativa y cualitativa han sido empleadas en proporciones similares. Se equilibran así los intereses, por un lado, de interpretar los datos clínicos cuantitativos, y por otro, de entender las experiencias, actitudes, necesidades y valoraciones de las personas receptoras de los cuidados<sup>25-27,32,33</sup>. Es muy posible que, en nuestro contexto, la mayor presencia de investigación cualitativa se deba a la preferencia de este enfoque entre el colectivo de enfermería<sup>34</sup>, siendo en revisiones de esta disciplina donde se ha publicado un alto porcentaje de los artículos seleccionados. Una revisión realizada en Portugal destaca que la investigación realizada en CP por enfermería está en fase de crecimiento y tiene cada vez más peso sobre el total de publicaciones<sup>12</sup>.

### **Según las características de las personas autoras**

La mayoría de mujeres en autoría (58,8 %) sigue el patrón obtenido en otras revisiones. Por ejemplo, Metha y cols.<sup>24</sup> en su revisión de artículos publicados en EE.UU. de 2004 a 2018, encuentran durante este periodo un aumento progresivo en el número de mujeres como primeras o últimas autoras. En cuanto a las disciplinas profesionales, mientras en EE.UU. las autorías de enfermería corresponden al tercer grupo más numeroso, y en Australia al segundo<sup>25</sup>, en Andalucía constituyen el primero, con casi un 30 % del total (aunque con el matiz de que de una parte importante de personas autoras se desconoce su perfil profesional). Esto puede deberse, por un lado, a que la enfermería en el área de CP suele presentar un perfil de liderazgo y desarrolla una práctica de enfermería avanzada. Por otro lado, puede deberse también al hecho de que en la investigación en CP son muchas las preguntas que se responden mejor con un diseño cualitativo. No obstante, se trata de hipótesis sugeridas que necesitarían ser confirmadas. En este sentido, es también un dato muy significativo que el perfil profesional de la mayoría de personas autoras queda “invisibilizado” por falta de información al respecto (en el propio artículo) y que hay un porcentaje que se identifican como “paliativistas” en el propio artículo sin especificar categoría profesional. Por lo tanto, tanto el porcentaje de personas sin información sobre su categoría profesional como los porcentajes menores obtenidos para las especialidades psicología, medicina interna y “paliativista”

pueden llevar a la reflexión y exploración, para investigaciones futuras, de la posible invisibilización de ciertos perfiles profesionales o de la necesidad de destacar la especialización profesional en las publicaciones.

### **Según las características de las redes de coautoría**

La estructura de la coautoría en CP está constituida mayormente por subgrupos con poca conexión entre sí. Los análisis de la red han permitido identificar líderes por la concentración de un alto número de vínculos en 3 personas autoras, así como en el perfil de las personas autoras que pertenecen al ámbito académico, quienes ocupan posiciones de intermediación, conectando diversos equipos en la publicación. Los profesionales cuya actividad principal es la asistencial, si bien representan la mayoría de quienes han publicado, cuentan con posiciones menos centrales en cuanto a rango e intermediación, interviniendo de forma más puntual en los equipos. Este escenario ha sido explicado en otros estudios por las dificultades y barreras que encuentran los/as profesionales sanitarios para investigar: falta de formación específica (de grado y continuada), falta de tiempo dentro de la jornada laboral por la elevada presión asistencial, déficit de recursos humanos (equipo con quien investigar) y materiales (presupuesto específico), reconocimiento y apoyo institucional a la labor investigadora, desmotivación (personal y del equipo), cultura de investigación en los equipos, dificultades para acceder a fuentes de investigación, desinformación sobre recursos disponibles para facilitar la investigación en el sistema sanitario, dificultades de colaboración entre instituciones<sup>5,7,35,36</sup>.

## **RECOMENDACIONES Y PROPUESTAS PARA LA ACCIÓN**

A partir de este análisis, y con el objetivo de promover mayor trabajo en red y mayores niveles de participación entre profesionales asistenciales, proponemos las siguientes recomendaciones:

- Mejorar la formación en investigación y consolidar estructuras que apoyen a profesionales en la tarea de investigar<sup>5</sup>.
- Apoyo para consolidar equipos estables de investigación, ya que es más fácil integrarse en un equipo que plantearse liderarlo<sup>5</sup>.
- Generar alianzas entre profesionales sanitarios e instituciones especializadas en investigación, como la universidad, para avanzar en la investigación en CP<sup>4</sup>.
- Apuntar soluciones estables a las barreras y dificultades a la investigación apuntadas por profesionales y publicadas en numerosos estudios, mejorar el reconocimiento, los incentivos y la motivación de las y los profesionales sanitarios que deseen investigar<sup>5</sup>.

## **LIMITACIONES DEL ESTUDIO**

Entre las limitaciones pueden destacarse las derivadas del tipo de búsqueda bibliográfica que se realizó. Solo se buscó en la base de datos Scopus, que aun siendo una de las mayores y más completas, puede que deje fuera parte de la producción científica realizada en Andalucía. Esta limitación trató

de compensarse implementando un método complementario para identificar posibles artículos perdidos (descrito en metodología). Asimismo, otra limitación es que únicamente se han seleccionado artículos publicados en revistas indexadas, si bien la producción en investigación es mayor si consideramos literatura gris como actas de congresos y jornadas. No obstante, estas últimas son muy difíciles de encontrar al no tener habitualmente buscadores los libros de congresos publicados que incluyen las comunicaciones.

## REFERENCIAS

- Higginson IJ, Evans CJ, Grande G, Preston N, Morgan M, M-Crone P, et al, and on behalf of MORECare. Evaluating complex interventions in end of life care: The MORECare statement on good practice generated by a synthesis of transparent expert consultations and systematic reviews. *BMC Med.* 2013;11:111. doi: 10.1186/1741-7015-11-111.
- Cabrera-León A, Escudero-Carretero MJ, Suess A, Ruiz Román P, Cía Ramos R, Sanz Amores R. Valoración de los servicios de cuidados paliativos desde la perspectiva de los profesionales sanitarios de Andalucía. *Med Paliat.* 2015;22:12-24.
- Albornoz O. Cuidados paliativos: las personas en el proceso hacia su muerte ¿por qué, para qué y cómo investigar en esta especialidad? XV Jornadas de Investigación y Cuarto Encuentro de Investigadores en Psicología del Mercosur. Buenos Aires; Facultad de Psicología. Universidad de Buenos Aires. 2008.
- Suárez-Marcos S, Corcuera-Ciudad R, Runzer-Colmenares FM. Análisis bibliométrico de la producción científica sobre cuidados paliativos en Scopus. *Med Paliat.* 2021;28:177-84.
- Giménez N, Caro C, Ponsa E, Pérez Ortiz AM, Navazo I, Gavagnach M. El reto de potenciar la investigación en Atención Primaria y Enfermería: productividad científica y opinión del profesional. *Enferm Clin.* 2017;23:144-52.
- Kernohan WG, Brown MJ, Payne C, Guerin S. Barriers and facilitators to knowledge transfer and exchange in palliative care research. *BMJ Evid Based Med.* 2018;23:131-6.
- Martínez M, Arantza M, Centeno C. Competencias básicas para investigar en los equipos de cuidados paliativos. *Med Paliat.* 2022;29:1-2.
- Román Maestre B. Para la humanización de la atención sanitaria: los cuidados paliativos como modelo. *Med Paliat.* 2013;20:19-25.
- Ruiz-Fernández MD, Pérez-García E, Ortega-Galán AM. Quality of life in nursing professionals: Burnout, fatigue, and compassion satisfaction. *Int J Environ Res Public Health.* 2020;17:1253. doi: 10.3390/ijerph17041253.
- Ruiz-Fernández MD, Ortíz-Amo R, Ortega-Galán ÁM, Ibáñez-Masero O, Rodríguez-Salvador MM, Ramos-Pichardo JD. Mindfulness therapies on health professionals. *Int J Ment Health Nurs.* 2020;29:127-40.
- Keeley PW. Improving the evidence base in palliative medicine: A moral imperative. *J Med Ethics.* 2008;34:757-60.
- Pinto S, Martins JC, Barbieri-Figueiredo MC. Investigación en cuidados paliativos y enfermería: revisión sistemática sobre el estado del arte en Portugal. *Index Enferm.* 2014;23:178-82.
- Tan H, Wilson A, Olver I, Barton C. Recruiting palliative patients for a large qualitative study: Some ethical considerations and staff dilemmas. *Explore (NY).* 2010;6:159-65.
- Gysels M, Shipman C, Higginson I. "I will do it if it will help others:" motivations among patients taking part in qualitative studies in palliative care. *J Pain Symptom Manage.* 2008;35:347-55.
- Bloomer MJ, Hutchinson AM, Brooks L, Botti M. Dying persons' perspectives on, or experiences of, participating in research: An integrative review. *Palliat Med.* 2018;32:851-60.
- Haraldsdottir E, Lloyd A, Dewing J. Relational ethics in palliative care research: Including a person-centred approach. *Palliat Care Soc Pract.* 2019;13: 2632352419885384.
- Hickman SE, Cartwright JC, Nelson CA, Knafl K. Compassion and vigilance: Investigators' strategies to manage ethical concerns in palliative and end-of-life research. *J Palliat Med.* 2012;15:880-9.
- Gómez Sancho M, Altisent Trota R, Bátiz Cantera J, Ciprés Casanovas L, Corral Collantes P, González Fernández JL, et al, y Organización Médica Colegial, Grupo de Trabajo Atención médica al final de la vida. Consideraciones de la Organización Médica Colegial para el desarrollo de los cuidados paliativos en España. *Rev Soc Esp Dolor.* 2010;17:213-5.
- Sánchez-Gutiérrez ME, Sanz Rubiales A, Simó Martínez RM, Flores Pérez LA. Estrategias regionales de cuidados paliativos en España: estudio descriptivo. *Med Paliat.* 2019;26: 104-12.
- Cía Ramos R, Fernández de la Mota E, Fernández López A, Sanz Amores R (coords). Plan Andaluz de Cuidados Paliativos 2008-2012. Sevilla: Consejería de Salud. Junta de Andalucía. 2007.
- Vélez Cuartas G. Sociología de la Ciencia y Cienciómetría: Una revisión de las teorías subyacentes. *Rev Int Bibliotecol.* 2013;36:11-24.
- Molina JL, Muñoz-Justicia J, Domènech i Argemí M. Redes de publicaciones científicas. Un análisis de la estructura de coautorías. *Redes.* 2002;1.
- Mrvar A, Batagelj V. Analysis and visualization of large networks with program package Pajek. *Complex Adapt Syst Model.* 2016;4:1-8.
- Mehta AK, Patel R, Patel D, Davis MP. Trends in published palliative care research: A 15-year review. *Am J Hosp Palliat Care.* 2021;38:489-93.
- Khalil H, Downie A, Ristevski E. Mapping palliative and end of care research in Australia (2000-2018). *Palliat Support Care.* 2020;18:713-21.
- Rhee JY, Garralda E, Torrado C, Blanco S, Ayala I, Namisango E, et al. Palliative care in Africa: A scoping review from 2005-16. *Lancet Oncol.* 2017;18:e522-31.
- Clark J, Gardiner C, Barnes A. International palliative care research in the context of global development: A systematic mapping review. *BMJ Support Palliat Care.* 2018;8:7-18.
- Abu-Odah H, Molassiotis A, Liu JYW. Global palliative care research (2002-2020): Bibliometric review and mapping analysis. *BMJ Support Palliat Care.* 2022;12:376-87.
- García-Navarro EB, Martins Texeira E. Intercultural mediation at the end of life. Different perceptions of the same process. *Proc Soc Behav Sci.* 2017;649-53.
- García-Navarro EB, Pérez-Espina R, García-Navarro S, Ortega-Galán Á. El componente cultural de la muerte: acompañando a Fabala Dambele. *Med Paliat.* 2011;18:8-13.
- Barrio-Cantalejo IM, Simón-Lorda P. Problemas éticos de la investigación cualitativa. *Med Clin.* 2006;126:418-23.
- Henoch I, Carlander I, Holm M, James I, Sarenmalm EK, Hagelin CL, et al. Palliative Care Research--A Systematic Review of foci, designs and methods of research conducted in Sweden between 2007 and 2012. *Scand J Caring Sci.* 2016;30:5-25.
- Finucane AM, Carduff E, Lugton J, Fenning S, Johnston B, Fallon M, et al. Palliative and end-of-life care research in Scotland 2006-2015: A systematic scoping review. *BMC Palliat Care.* 2018;17:19.
- Sanhueza O. Contribución de la investigación cualitativa a enfermería. *Cienc. enferm.* 2009;15:15-20.
- Oltra-Rodríguez E, Riestra-Rodríguez R, Alonso-Pérez F, García-Valle JL, Martínez-Suárez MM, Miguélez-López R. Dificultades y oportunidades para investigar percibidas por las enfermeras en Asturias. *Enferm Clin.* 2007;17:3-9.
- RedEOL. Montoya R. Informe sobre dificultades y estrategias para la investigación al final de la vida [actualizada 25 Ene 2022; consultada Jun 2022]. Disponible en: <https://redeol.es/informe-sobre-dificultades-y-estrategias-para-la-investigacion-al-final-de-la-vida/>