

Original

Diseño y validación de un instrumento sobre calidad de la planificación anticipada de decisiones para profesionales



Ángel Alfredo Martínez Ques^{a,b}, Beatriz Braña Marcos^{c,d,e,*}, Concepción Martín Arribas^f,
Miriam Vázquez Campo^g, José María Rumbo Prieto^h, José López Castroⁱ,
Laura Herrero Olivera^j y Juan Gómez Salgado^{k,l}

^a Área Sanitaria de Orense, Verín y Barco de Valdeorras, Servicio Gallego de Salud (Sergas), Orense, España

^b Instituto de Investigación Sanitaria Galicia Sur (IIS Galicia Sur), Vigo, España

^c Área Sanitaria V, Servicio de Salud del Principado de Asturias (SESPA), Gijón, España

^d Dirección General de Cuidados, Humanización y Atención Sociosanitaria, Consejería de Salud del Principado de Asturias, Oviedo, España

^e Grupo de Determinantes de la Salud y Profesión Enfermera, Instituto de Investigación Sanitaria del Principado de Asturias, Oviedo, España

^f Instituto de Salud Carlos III, Madrid, España

^g Área Sanitaria de Ourense, Verín y Barco de Valdeorras, Servicio Gallego de Salud (Sergas), Orense, España

^h Unidad de Docencia e Investigación, Área Sanitaria de Ferrol, Servicio Gallego de Salud (Sergas), Ferrol, España

ⁱ Servicio de Medicina Interna, Área Sanitaria de Lugo, Cervo y Monforte de Lemos (Sergas), Lugo, España

^j Facultad de Filosofía, Universidad Nacional de Educación a Distancia, Madrid, España

^k Área de Medicina Preventiva y Salud Pública, Departamento de Sociología, Trabajo Social y Salud Pública. Facultad de Ciencias del Trabajo. Universidad de Huelva, Huelva, España

^l Programa de Posgrado de Seguridad y Salud, Universidad Espíritu Santo, Guayaquil, Ecuador

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 3 de agosto de 2021

Aceptado el 10 de noviembre de 2021

On-line el 3 de enero de 2022

Palabras clave:

Planificación anticipada de atención

Directivas anticipadas

Toma de decisiones compartidas

Encuestas y cuestionarios

Estudio de validación

Prioridad del paciente

R E S U M E N

Objetivo: Diseñar y validar un cuestionario dirigido a profesionales para la medición de la calidad del proceso de planificación anticipada de decisiones y determinar sus propiedades psicométricas.

Método: Estudio instrumental de validación de cuestionario. Emplazamiento: centros de atención primaria y consultas externas de hospitales de Ferrol, Ourense, Monforte-Lugo y el Área Sanitaria V del Servicio de Salud de Asturias. Participantes: médico/as y enfermera/os. Fases: 1) diseño de la primera versión del cuestionario mediante técnica Delphi; 2) construcción de la segunda versión de 21 ítems, tras acuerdo de jueces y prueba W de Kendal; 3) pilotaje, análisis de consistencia interna mediante alfa de Cronbach y coeficiente omega, test-retest mediante coeficiente de correlación de Pearson; y 4) validación, test de esfericidad de Barlett y medida de Kaiser-Meyer-Olkin, análisis factorial exploratorio con rotación *varimax* y estudio de las dimensiones del cuestionario (número, coeficiente de correlación intraclase y correlación), consistencia interna mediante alfa de Cronbach.

Resultados: Estudio piloto con 28 profesionales. Fiabilidad $\omega = 0.917$, $\alpha = 0,841$ y coeficiente de correlación test-retest 0,785 (intervalo de confianza del 95%: 0,587-0,894; $p < 0,001$). Validación del cuestionario (21 ítems) en 204 profesionales. El análisis de los ítems y el factorial exploratorio (test de Barlett [$\chi^2 = 1298,789$] y $KMO = 0,808$; $p < 0,001$) arrojaron un modelo de cinco factores que explican el 64,377% de la varianza total, con 18 ítems agrupados en 5 dimensiones (información, preferencias, intención de conducta, capacitación y comunicación). El alfa de Cronbach del cuestionario global fue de 0,841.

Conclusiones: El cuestionario PropAD-pro ha demostrado ser un instrumento válido y fiable para evaluar la calidad del proceso de planificación anticipada de decisiones.

© 2021 SESPAS. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Design and validation of an instrument about quality of the advance care planning for professionals

A B S T R A C T

Keywords:


Advance care planning

Advance directives

Objective: To develop a questionnaire aimed to measure the quality of the advance care planning process in healthcare professionals and to assess its psychometric quality.

* Autora para correspondencia.

Correo electrónico: xbebramar@gmail.com (B. Braña Marcos).

Twitter:  (B. Braña Marcos).

Decision making
Surveys and questionnaires
Validation study
Patient preference

Method: Instrumental questionnaire validation study. Scope: primary care centers and outpatients clinics from general hospitals in Ferrol, Ourense, Monforte-Lugo and Health Area V of the Health Service of Asturias. Participants: physicians and nurses. Phases: (1) design of the first version of the questionnaire using the Delphi technique; (2) construction of the second version of 21 items, after judges' agreement and Kendall's *W* test; (3) pilot study: internal consistency using Cronbach's alpha and omega coefficient, retest–test by Pearson's correlation coefficient; (4) validation: Barlett's sphericity test and Kaiser–Meyer–Olkin measurement, exploratory factor analysis with varimax rotation and study of the dimensions of the questionnaire (number, CCI and correlation), internal consistency using Cronbach's alpha.

Results: Pilot study with 28 professionals. Reliability $\omega = 0.917$, $\alpha = 0.841$, and test–retest correlation coefficient of 0.785 (95% confidence interval: 0.587–0.894; $p < 0.001$). Validation of the questionnaire (21 items) in 204 professionals. Item analysis and exploratory factor analysis (Barlett's test [$\chi^2 = 1298,789$] and KMO = 0.808; $p < 0.001$) yielded a five-factor model explaining 64.377% of the total variance, with 18 items grouped into 5 dimensions (information, preferences, behavioral intention, training and communication). Cronbach's alpha of the global questionnaire was 0.841.

Conclusions: The ProPAD-pro questionnaire has showed to be a valid and reliable instrument to assess the quality of the advance care planning process.

© 2021 SESPAS. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introducción

La planificación anticipada de decisiones (PAD) es un proceso de comunicación entre las personas, las familias y los/las profesionales de la salud para discutir y planificar decisiones de atención sanitaria en caso de que una persona pierda la capacidad para expresarlas en el futuro¹. Según la Asociación Europea de Cuidados Paliativos, la PAD permite a las personas capaces identificar sus valores, reflexionar sobre los significados y las consecuencias de enfermedades graves, definir metas y preferencias para la atención futura, y discutir las con su familia y profesionales sanitarios, abordando sus preocupaciones en la esfera física, psicológica, social y espiritual².

Este proceso puede concluir en un documento de instrucciones previas (IP)³, pero no debería limitarse a su firma. Es esencial considerar la PAD como un proceso dinámico, abierto, de diálogo, que engloba un complejo conjunto de comportamientos dirigidos a la mejora de la relación clínica⁴. Según Singer, el documento de IP constituye la última parte del proceso de planificación, maximizando así el encuentro y la comunicación entre todas las personas implicadas en la relación clínica. La PAD debe ser meditada, informada y formar parte de un proceso integral de participación⁵, en el que los/las profesionales implicados/as conozcan los objetivos subyacentes⁶ y dejen constancia por escrito de las preferencias de la persona para su atención sanitaria futura.

La PAD presenta indudables ventajas para los/las pacientes, asegurando el cumplimiento de su voluntad, y para los/las profesionales, clarificando los cuidados que pueden aplicarse y facilitando la compleja toma de decisiones al final de la vida. Existe evidencia sobre los beneficios de la PAD, como la preparación para el bien morir, el alivio del impacto emocional en la toma de decisiones, el aumento de la satisfacción de la persona, la disminución de la ansiedad y la depresión de la familia, la mejora de la calidad asistencial, el incremento del uso de los cuidados paliativos y la reducción de los costes sanitarios^{7–9}. A pesar de estas ventajas y del desarrollo normativo existente, la implantación de las IP es escasa. El número de personas inscritas en julio de 2021 en el Registro Nacional de Instrucciones Previas era de 346.952, una tasa de 7,3 ‰ habitantes¹⁰, muy por debajo de lo deseable.

En el ámbito internacional, en la última década, se han incrementado los estudios orientados a medir la eficacia y la calidad de la PAD, sin llegar a establecerse un consenso sobre dominios, dimensiones y criterios de resultados con que medirla^{11,12}. Houben et al.¹³ recomiendan el uso de instrumentos validados formalmente que posibiliten su comparación, centrándose en resultados como

calidad de la comunicación, conocimiento de la PAD, preferencias de atención al final de la vida, satisfacción con la atención médica, conflicto decisorio, uso de servicios sanitarios y síntomas. Biondo et al.¹⁴ utilizan un marco conceptual basado en los modelos del Institute of Medicine americano y sus seis «objetivos» de calidad (seguro, efectivo, eficiente, oportuno, centrado en el paciente, equitativo), y de Donabedian (estructura, proceso, resultado). Fried et al.¹⁵, basándose en el modelo transteórico de cambio de comportamiento de salud, proporcionan una base teórica para considerar la PAD como un proceso de cambio comportamental, incluyendo las etapas de precontemplación (sin intención de cambio en futuro cercano), contemplación (intención de cambio en un futuro cercano), preparación (compromiso de cambio pronto), acción (cambio comportamental reciente) y mantenimiento (cambio mantenido). McMahan et al.¹⁶ proponen un marco de resultados estandarizado para la PAD que comprende medidas de proceso (como «preparación»), acción (como «comunicación»), calidad de la atención (como «satisfacción»), estado de salud (como «ansiedad») y utilización de la atención sanitaria.

En España, los estudios realizados sobre esta materia en profesionales sanitarios están centrados en medir actitudes y conocimientos^{17,18}. Predominan los observacionales, circunscritos a ámbitos reducidos y con el documento de IP como indicador de resultado, sin abordar indicadores de estructura o de proceso, y el procedimiento de validación de sus instrumentos solo se describe someramente.

La investigación ha demostrado que las teorías cognitivas de cambio comportamental también desempeñan un papel en la motivación de las personas para participar en la PAD¹⁹. Dada la escasez de estudios que midan el alcance completo de la PAD, es preciso un instrumento de medida que evalúe la totalidad de los procesos que intervienen.

Nuestro estudio está fundamentado en la teoría de la acción razonada de Ajzen y Fishbein. Se aplica para predecir el comportamiento del individuo frente a una situación e identificar los factores determinantes. Se articula a través de una cadena causal de elementos específicos: intención de realizar la conducta, actitud hacia la conducta, evaluación de resultados, norma subjetiva, creencias normativas, creencias conductuales y motivación general para cumplir²⁰. Asimismo, nuestro estudio se basa en un modelo de relación clínica centrada en la persona, decisiones compartidas y utilización de indicadores de proceso (identificación de comportamientos esenciales favorecedores de la PAD). La atención centrada en la persona consigue una mayor implicación en los autocuidados, el cumplimiento terapéutico y la corresponsabilidad en los

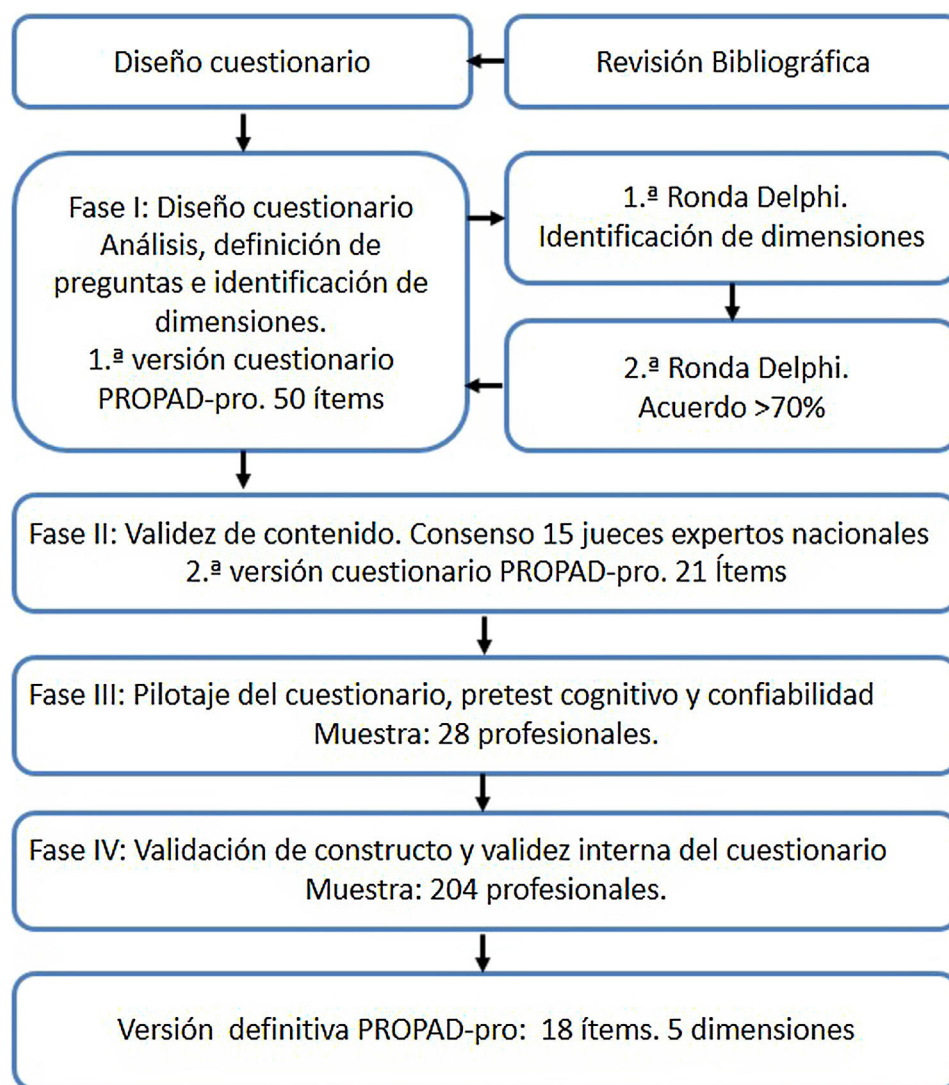


Figura 1. Esquema general del estudio.

resultados de salud, siendo la toma de decisiones compartida su modelo de interacción clínica. Con esta investigación se pretende profundizar en el conocimiento de aspectos poco abordados hasta ahora que puedan orientar hacia actividades destinadas a incrementar la PAD en la clínica y mejorar la calidad de los cuidados al final de la vida. Así, el objetivo de este estudio es la construcción y validación de un cuestionario dirigido a profesionales sanitarios de atención primaria y hospitalaria para medir la calidad del proceso de PAD y determinar sus propiedades psicométricas.

Método

El diseño y la validación del cuestionario se desarrollaron en las siguientes fases (fig. 1):

- 1) Revisión bibliográfica para generar un conjunto inicial de ítems, y selección de 50 por un grupo de expertos, aplicando la metodología Delphi (primera versión).
- 2) Validación del contenido por un panel de jueces expertos, generando una segunda versión de 21 ítems.
- 3) Estudio piloto y test-retest de la segunda versión.
- 4) Validación de constructo y validez interna del cuestionario.

Diseño y validación del cuestionario

A partir de la revisión bibliográfica y de las opiniones de personas investigadoras y expertas (en bioética o miembros de comités de ética asistencial o de investigación), se construyó un cuestionario de 50 ítems y se identificaron cinco dominios de interés: información, capacitación, preferencias del paciente, intención de conducta y comunicación con el paciente. Aplicando la metodología Delphi, los/las investigadores/as asignaron los ítems a los dominios y propusieron redacciones alternativas cuando hubo desacuerdo. En una segunda ronda se desveló el porcentaje de acuerdo obtenido en la asignación a los dominios y se modificó la redacción de aquellos en los que no se hubiera alcanzado al menos el 80%, obteniendo una primera versión del cuestionario de 50 ítems, con alto grado de acuerdo. El panel decidió usar una escala Likert de 5 puntos como opciones de respuesta.

En la validación de contenido colaboraron 15 jueces-expertos de varias comunidades autónomas (dos profesores de bioética, siete médicos y seis enfermeras, con experiencia profesional media de 26,78 años). Se les solicitó valorar tres atributos en los 50 ítems: relevancia, claridad y pertinencia, con cuatro opciones de respuesta (ninguna, poca, bastante, mucha). Si los jueces valoraban el ítem con alta calificación (bastante/mucha) en los tres atributos, se

Tabla 1
Datos sociodemográficos de la muestra

	Frecuencia (n)	Porcentaje	Mínimo	Máximo	Media	DE
Edad (años)	201		22	65	46,34	13,025
Experiencia (años)	202		0	43	20,67	12,773
Sexo (n = 201)						
Hombre	44	21,81				
Mujer	157	78,19				
Profesión (n = 203)						
Médico/a	88	43,28				
Enfermero/a	115	56,72				
Nivel asistencial (n = 203)						
Hospital	71	34,98				
AP	132	66,02				

AP: atención primaria; DE: desviación estándar.

Tabla 2
Valores de los índices de homogeneidad de cada ítem e índice de fiabilidad del cuestionario reducido al eliminar cada ítem

	Media de escala si el elemento se ha suprimido	Varianza de escala si el elemento se ha suprimido	Correlación total de elementos corregida	Correlación múltiple al cuadrado	Alfa de Cronbach si el elemento se ha suprimido
Ítem 1	37,98	80,282	0,322	0,489	0,840
Ítem 4	38,49	81,092	0,335	0,336	0,838
Ítem 5	39,18	79,881	0,411	0,430	0,834
Ítem 6	38,17	76,038	0,494	0,655	0,830
Ítem 7	38,95	76,920	0,525	0,411	0,828
Ítem 8	39,27	80,124	0,485	0,470	0,831
Ítem 9	38,77	78,916	0,466	0,366	0,831
Ítem 10	39,86	83,740	0,350	0,460	0,837
Ítem 11	39,38	80,822	0,448	0,463	0,833
Ítem 12	38,40	74,969	0,582	0,580	0,825
Ítem 13	39,30	79,902	0,465	0,452	0,832
Ítem 15	37,85	77,361	0,463	0,434	0,832
Ítem 16	39,15	82,253	0,337	0,441	0,837
Ítem 17	39,65	82,783	0,412	0,513	0,835
Ítem 18	39,69	82,174	0,424	0,463	0,834
Ítem 19	38,63	77,680	0,451	0,423	0,832
Ítem 20	38,36	78,179	0,438	0,385	0,833
Ítem 21	39,22	79,875	0,507	0,437	0,830

consideraba que había consenso. Si se obtenía relevancia alta, pero claridad baja, se modificaba la redacción del ítem. Se consideró claridad baja cuando al menos dos jueces lo calificaron con poca o ninguna. Si la relevancia y la claridad eran altas, pero la coherencia era baja, se valoraba el cambio de dominio. Se consideró coherencia baja cuando cuatro jueces la calificaban como poca o ninguna. Si la relevancia era considerada baja por al menos cinco jueces, el ítem se excluía del cuestionario. La concordancia entre expertos para los tres atributos de cada ítem y el sentido del acuerdo (aceptación o rechazo) se calcularon con el coeficiente W de Kendall, considerándose adecuado si era $>0,5$. Se obtuvo acuerdo en 21 ítems ($W >0,5$; rango: 0,522 a 0,949; $p <0,05$ excepto en uno con $p=0,079$), que representaban proporcionalmente a todos los dominios. Este número se consideró suficiente y generó la segunda versión del cuestionario.

Se realizó un estudio piloto del cuestionario (segunda versión) con 28 profesionales de Ourense, seleccionados/as intencionalmente para facilitar su localización para la realización del test-retest. Se evaluaron la comprensión de ítems, las categorías de respuesta y funcionamiento, el aspecto formal y el tiempo de cumplimentación. Se realizó un análisis preliminar de consistencia interna mediante alfa de Cronbach y coeficiente omega, considerando adecuada una confiabilidad con valores $\geq 0,7$. El análisis de confiabilidad intraobservador, mediante el coeficiente de correlación de Pearson, se realizó a partir de una segunda cumplimentación del instrumento (test-retest) por los mismos

participantes una semana después, siendo de 0,785 (intervalo de confianza del 95%: 0,587-0,894; $p <0,001$). Se obtuvo una confiabilidad de $\omega = 0,917$ y un $\alpha = 0,841$.

Finalmente, para el estudio de validación de constructo y validez interna del cuestionario se calculó el tamaño muestral mediante la estimación basada en el alfa de Cronbach para los 21 ítems del cuestionario, asumiendo una probabilidad de error tipo I de 0,05, un nivel de confianza del 95%, una potencia estadística del 80% y un valor alfa de 0,6 para el contraste de hipótesis nula $\geq 0,7$. El tamaño muestral calculado fue de 159 participantes, incrementado un 10% por posibles pérdidas, más los 28 participantes del pilotaje.

La recolección de datos se realizó de octubre de 2019 a mayo de 2020, entre médicos/as y enfermeras/os de atención primaria y hospitalaria.

Análisis estadístico

Se realizó un análisis descriptivo, utilizando medidas de tendencia central y de dispersión para variables cuantitativas, y frecuencias y porcentajes para las variables discretas. Se tuvieron en cuenta el patrón de datos perdidos y los efectos suelo y techo. La fiabilidad del instrumento se estimó mediante el coeficiente alfa de Cronbach. Se calculó el índice de homogeneidad de cada ítem, eliminando aquellos con valor $<0,2$. La validez de constructo se analizó mediante análisis factorial exploratorio y rotación *varimax*. La

Tabla 3
Coeficiente de correlación intraclase de cada dominio y su correlación

	Correlación intraclase	Intervalo de confianza del 95%		p
		Límite inferior	Límite superior	
Dimensión 1: Información	0,830	0,788	0,865	0,000
Dimensión 2: Preferencias	0,739	0,675	0,793	0,000
Dimensión 3: Intención de conducta	0,717	0,648	0,776	0,000
Dimensión 4: Capacitación	0,643	0,529	0,729	0,000
Dimensión 5: Comunicación	0,701	0,627	0,763	0,000

Tabla 4
Resultados del análisis factorial exploratorio

Factor	Autovalores iniciales			Sumas de cargas al cuadrado de la extracción			Sumas de cargas al cuadrado de la rotación		
	Total	Porcentaje de varianza	Porcentaje acumulado	Total	Porcentaje de varianza	Porcentaje acumulado	Total	Porcentaje de varianza	Porcentaje acumulado
1	5,112	28,398	28,398	4,405	24,474	24,474	2,405	13,362	13,362
2	2,802	15,566	43,964	2,516	13,979	38,453	1,979	10,995	24,358
3	1,374	7,636	51,600	0,967	5,371	43,823	1,732	9,625	33,983
4	1,253	6,961	58,561	0,720	4,002	47,825	1,577	8,761	42,744
5	1,047	5,816	64,377	0,634	3,521	51,346	1,548	8,603	51,346
6	0,871	4,839	69,216						
7	0,806	4,476	73,692						
8	0,645	3,584	77,276						
9	0,600	3,333	80,609						
10	0,525	2,916	83,525						
11	0,508	2,820	86,345						
12	0,469	2,607	88,952						
13	0,418	2,320	91,273						
14	0,390	2,168	93,440						
15	0,360	2,001	95,442						
16	0,311	1,729	97,171						
17	0,284	1,579	98,750						
18	0,225	1,250	100,000						

Método de extracción: máxima verosimilitud.

viabilidad de este análisis se confirmó con las pruebas de esfericidad de Bartlett y de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO), considerándose inaceptables valores KMO <0,5. Se realizó un análisis de componentes principales para la extracción de factores; se extrajeron aquellos con valores propios > 1, más la proporción de la varianza explicada. El análisis estadístico se realizó con SPSS e IBM SPSS Statistics.

Aspectos éticos y legales

El protocolo obtuvo el dictamen favorable de los Comités de Ética de la Investigación de Pontevedra-Vigo-Ourense y del Principado de Asturias.

Resultados

Validación del cuestionario

Participaron 204 profesionales (31 médicos/as y 40 enfermeras/os de atención hospitalaria, y 57 médicos/as y 75 enfermeras/os de atención primaria; uno, sin especificar). La **tabla 1** recoge sus características sociodemográficas. Los valores perdidos en los ítems fueron escasos (≤3%).

Fiabilidad y consistencia interna del cuestionario

La consistencia interna del cuestionario de 21 ítems fue buena, α = 0,790, y mejoraba retirando tres ítems con un índice de homogeneidad bajo. Así, se obtuvo un valor de consistencia interna α = 0,841 para 18 elementos (**tabla 2**).

Seguidamente se calculó la correlación de cada dominio y su correlación ítem-dominio (**tabla 3**).

Análisis factorial exploratorio

Se investigó la idoneidad de los datos para el análisis factorial. Se obtuvo un KMO de 0,808 (p <0,001) y los resultados de la prueba de Bartlett fueron de χ² = 1298,789 (df: 204; p ≤0,001). Estas dos pruebas indicaron que el tamaño muestral y la asociación entre variables, respectivamente, eran suficientes para realizar el análisis. Se utilizó la técnica de componentes principales y rotación *varimax*, que se encontró entre 0,357 y 0,886. Aquellos elementos con valor propio ≥1 se consideraron factores. Así, el cuestionario PROPAD-pro se constituyó con cinco factores que explican el 64,377% de la varianza total (**tablas 4 y 5**).

La **tabla 6** muestra los porcentajes de respuestas agrupadas en los valores más alto (efecto techo) y más bajo (efecto suelo). Aunque el estudio de las frecuencias de respuestas mostró cuatro ítems en los que más del 50% se agrupaban en el valor más alto, en todos ellos existió una adecuada variabilidad en las respuestas.

El cuestionario final, PROPAD-pro, consta de 18 ítems que se valoran en una escala Likert de cinco categorías de respuesta. Está diseñado para ser autoadministrado en médicos/as y enfermeras/os de atención primaria y hospitalaria. Su valoración puede realizarse para toda la escala (global) o para cada dimensión de forma independiente.

Discusión

Este estudio describe el diseño y la validación de un cuestionario de nueva creación, el PROPAD-pro, siguiendo las pautas estándar para el desarrollo de cuestionarios (aceptabilidad, factibilidad, confiabilidad, sensibilidad al cambio y validez)²¹⁻²⁴, con una evaluación adicional de sus propiedades psicométricas y con la aportación de expertos/as bioeticistas nacionales. Está basado en un marco conceptual de atención centrada en la persona y decisiones

Tabla 5
Matriz de factor rotado, con rotación *varimax*. Método de máxima verosimilitud, normalización Kaiser

Ítem	F1	F2	F3	F4	F5	
6	0,886					
1	0,709					
12	0,690					
15	0,592					
17		0,831				
18		0,591				
16		0,561				
21		0,390		0,357		
19			0,645			
7			0,602			
20			0,536			
9			0,430	0,384		
8				0,703		
10		0,404		0,561		
5					0,678	
13				0,384	0,542	
11					0,491	
4					0,471	
	Varianza acumulada	28,398	43,964	51,600	58,561	64,377

F1: información; F2: preferencias; F3: intención de conducta; F4: capacitación; F5: comunicación.

Tabla 6
Porcentaje de respuestas de cada ítem agrupadas en los valores más alto (efecto techo) y más bajo (efecto suelo) del cuestionario PROPAD-pro

Ítem	ET (%)	ES (%)
<i>Dimensión 1: Información</i>		
1	6,2	12,4
6	12,4	11,3
12	15,5	8,2
15	6,7	18,6
<i>Dimensión 2: Preferencias del paciente</i>		
17	54,1	0,5
18	61,3	0,5
16	26,8	1,5
21	30,4	1,5
<i>Dimensión 3: Intención de conducta</i>		
19	21,6	6,7
7	29,4	3,6
20	10,8	10,3
9	18,6	3,6
<i>Dimensión 4: Capacitación</i>		
8	33,0	1,5
10	72,7	1,5
<i>Dimensión 5: Comunicación</i>		
5	35,6	2,6
13	37,6	2,6
11	40,2	1,5
4	10,8	6,2

ES: efecto suelo; ET: efecto techo.

compartidas, aplicable a los cuidados al final de la vida. Según estos modelos, los/las pacientes activos/as, implicados/as en el mantenimiento de su salud, consiguen mejores resultados y están más satisfechos/as con la atención recibida.

La complejidad de la PAD está bien documentada. Implica muchos comportamientos (como identificación de valores, comunicación y documentación), participantes (pacientes y profesionales) y entornos (atención hospitalaria, primaria y sociosanitaria). Esto explica la dificultad de la medida de la calidad en todos sus aspectos¹⁶. Nuestro instrumento lo aborda desde la perspectiva de los/las profesionales, pero está en curso la validación de otro instrumento dirigido a pacientes. En línea con la identificación de

indicadores estandarizados para evaluar el proceso de PAD, un estudio Delphi con participación de 52 expertos de cuatro países¹² ha explorado e insistido en la necesidad de definir dominios de resultados y ampliar su aplicabilidad internacional. Aunque los resultados no son comparables metodológicamente, los constructos mejor puntuados por los expertos (información, construcción de valores y preferencias, comunicación) coinciden con algunas de las dimensiones de PROPAD-pro. En nuestro caso, la constatación a nivel asistencial, refuerza esta línea.

La falta de estudios similares publicados en España sobre la PAD, con conceptos y metodologías diversas, dificulta la comparación de resultados. Durante la última década, los estudios se han centrado

en conocimientos y actitudes de profesionales sanitarios respecto a las IP. Estos indican que, mientras las actitudes son favorables, el conocimiento sobre qué son y cómo se implementan resulta, generalmente, escaso¹⁸. No obstante, estos resultados precisan varias matizaciones. Por un lado, el cuestionario más empleado (el de Simón-Lorda et al.²⁵)²⁶ solo utiliza dos de sus 12 ítems para medir conocimientos de profesionales, por lo que esta evaluación es muy somera. El cuestionario de Champer et al.²⁷, que evalúa de manera específica conocimientos sobre el documento de IP (18 ítems), solo se ha usado en un estudio, en el que no se midieron actitudes. Por otro lado, la mayoría de los estudios se centran en profesionales de Andalucía (principalmente), Madrid, Cataluña y Galicia.

El cuestionario PROPAD-pro presenta una adecuada consistencia interna de sus dimensiones, validez factorial y de fiabilidad, con un alfa de Cronbach global de 0,841. Para algunos autores, unos coeficientes cercanos a 1 pueden indicar que los ítems son redundantes y no aportan información relevante²⁸. La confiabilidad y la estabilidad temporal test-retest registran puntuaciones estables en el tiempo. El ajuste al modelo teórico sugiere una estructura válida de cinco dimensiones, valorables de manera global o independiente. La versión final cuenta con 18 ítems, un número ajustado que facilita su rápida administración. La tasa de datos omitidos es baja, lo que indicaría una aceptabilidad o comprensibilidad apropiada de cada ítem.

El PROPAD-pro presenta una serie de fortalezas frente a otros instrumentos publicados, como la descripción pormenorizada, en este artículo, de todas las etapas del procedimiento de validación y sus propiedades psicométricas. El cuestionario puede ser administrado en un contexto clínico (atención primaria u hospitalaria, médico/as y enfermera/os) y representa una investigación novedosa, siendo uno de los primeros estudios instrumentales centrados en la PAD como proceso estructurado y en línea con las principales evidencias disponibles.

Como limitaciones del estudio cabe señalar la ausencia de análisis factorial confirmatorio. Sería recomendable realizarlo como futuro desarrollo de la herramienta, lo que completaría el análisis de sus propiedades psicométricas y aportaría mayor evidencia sobre la validez y la fiabilidad de cada ítem del cuestionario²⁹.

Por otra parte, la aparición de un posible efecto techo en los ítems 10, 11, 17 y 18 podría reducir la capacidad discriminativa del PROPAD-pro. Sin embargo, todos presentan una adecuada variabilidad en las respuestas (escala Likert). Estos ítems forman parte de las dimensiones «Preferencias del paciente», «Capacitación» y «Comunicación», en las que, a pesar de valorar aspectos que podrían implicar cierta subjetividad por parte de la persona encuestada, no invalidarían las dimensiones en las que se encuentran. Aunque algunos autores sugieren un 15% de respuestas agrupadas en el extremo superior para detectar efecto techo, hoy día no existe consenso y su valoración en escalas ordinales debe realizarse con cautela^{30,31}. La selección intencional de la muestra, y su posible sesgo de deseabilidad social, podría haber condicionado estos resultados, lo que debe tenerse en cuenta en futuras investigaciones. Se sugiere realizar análisis de subgrupos para valorar si el posible efecto techo podría guardar relación con características sociodemográficas como el sexo o con el tipo de profesionales (profesión o experiencia de los/las encuestados/as).

Resulta necesario continuar profundizando en las características del proceso de planificación, identificación de preferencias, calidad de la comunicación y atención recibida, así como en la identificación de instrumentos de evaluación de la PAD³². Es preciso avanzar en la construcción de métodos de referencia para el proceso.

Las deliberaciones sobre la PAD abren un espacio donde se puede hablar abiertamente de «lo que se desea que suceda y lo que no», decidiendo quién podría hablar en su nombre, llegado el caso. Este proceso debe ser realizado por personal capacitado,

con experiencia, que conozca bien a la persona, como médicos/as y enfermeras/os de familia, de residencias de mayores u otros especialistas³³. Asimismo, para incrementar la PAD, además de capacitar a los/las profesionales, hay que dar un paso más y explorar intervenciones eficaces desde la teoría de la implementación³⁴.

¿Qué se sabe sobre el tema?

A pesar de las ventajas y del desarrollo normativo existente, la implantación de la planificación anticipada de decisiones y de las instrucciones previas es escasa en España. Hasta ahora, los estudios se centran en la medida de actitudes y conocimientos. Concluyen gran desconocimiento, pero buena aceptación de la planificación anticipada de decisiones y las instrucciones previas entre los profesionales, sin explicar el porqué de su baja adherencia a ellas.

¿Qué añade el estudio realizado a la literatura?

Aporta una visión novedosa dirigida a la construcción de indicadores de calidad del proceso de planificación anticipada de decisiones, basada en un marco conceptual de atención centrada en la persona y de decisiones compartidas, aplicable a los cuidados al final de la vida.

¿Cuáles son las implicaciones de los resultados obtenidos?

Se ha diseñado y validado el cuestionario PROPAD-pro, que consta de 18 ítems y cinco dimensiones para ser valoradas de manera global o independiente, y que ha resultado ser un instrumento válido y fiable para evaluar la calidad de la planificación anticipada de decisiones.

Editora responsable del artículo

Azucena Santillán-García.

Declaración de transparencia

El autor principal (garante responsable del manuscrito) afirma que este manuscrito es un reporte honesto, preciso y transparente del estudio que se remite a GACETA SANITARIA, que no se han omitido aspectos importantes del estudio, y que las discrepancias del estudio según lo previsto (y, si son relevantes, registradas) se han explicado.

Contribuciones de autoría

Todos los autores y las autoras cumplen los requisitos de autoría y han participado simultáneamente en la concepción y el diseño del estudio, la recogida de datos, el análisis y la interpretación de los datos, la escritura del artículo o su revisión crítica con importantes contribuciones intelectuales, y la revisión, la discusión y la aprobación de la versión final del manuscrito para su publicación, garantizando la mayor precisión e integridad.

Agradecimientos

A Doña Cristina Martínez Reglero, de la Unidad de Metodología y Estadística del Instituto de Investigación Sanitaria Galicia Sur, por su ayuda en el análisis estadístico.

Disponibilidad de bases de datos y material para réplica

Este artículo está enmarcado en el proyecto FIS PI16/01686. Los datos serán puestos a disposición de quien los solicite, una vez finalizados todos los análisis englobados en el estudio, en la siguiente dirección de correo electrónico: diretica@yahoo.es

Financiación

Proyecto financiado por los Proyectos de Investigación en Salud (Modalidad Proyectos de Investigación) de la convocatoria 2016 de la Acción Estratégica en Salud 2013–2016, y cofinanciado por el Fondo Europeo de Desarrollo Regional (FEDER), Núm. exp. PI16/01686.

Conflictos de intereses

Ninguno.

Bibliografía

- Weathers E, O'Caomh R, Cornally N, et al. Advance care planning: a systematic review of randomised controlled trials conducted with older adults. *Maturitas*. 2016;91:101–9.
- Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol*. 2017;18:e543–51.
- Jefatura del Estado. 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. BOE núm. 274, de 15/11/2002. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/l/2002/11/14/41/con>
- Simón P, Tamayo MI, Vázquez A, et al. Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas. *Aten Primaria*. 2008;40:61–8.
- Fleuren N, Depla MFIA, Janssen DJA, et al. Underlying goals of advance care planning (ACP): a qualitative analysis of the literature. *BMC Palliat Care*. 2020;19:27.
- Sellars M, Clayton JM, Morton RL, et al. An interview study of patient and caregiver perspectives on advance care planning in ESRD. *Am J Kidney Dis*. 2018;71:216–24.
- Johnson S, Butow P, Kerridge I, et al. Advance care planning for cancer patients: a systematic review of perceptions and experiences of patients, families, and healthcare providers. *Psychooncology*. 2016;25:362–86.
- Bischoff KE, Sudore R, Miao YH, et al. Advance care planning and the quality of end-of-life care in older adults. *J Am Geriatr Soc*. 2013;61:209–14.
- Dixon J, Matosevic T, Knapp M. The economic evidence for advance care planning: systematic review of evidence. *Palliat Med*. 2015;29:869–84.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. Declarante con IP activa por Comunidad Autónoma y Sexo. Julio 2021. (Consultado 2/10/2021.) Disponible en: https://www.msbs.gob.es/ciudadanos/rnip/doc/Documentos_2021/Julio_2021/Declarantes.con.Instruccion.Previa.Activa-por.Comunidad.Autonomay.sexo.Julio.2021.pdf
- Sudore RL, Lum HD, You JJ, et al. Defining advance care planning for adults: a consensus definition from a multidisciplinary Delphi panel. *J Pain Symptom Manage*. 2017;53:821–32, e1.
- Sudore RL, Heyland DK, Lum HD, et al. Outcomes that define successful advance care planning: a Delphi panel consensus. *J Pain Symptom Manage*. 2018;55:245–55, e8.
- Houben CHM, Spruit MA, Groenen MTJ, et al. Efficacy of advance care planning: a systematic review and meta-analysis. *J Am Med Dir Assoc*. 2014;15:477–89.
- Biondo PD, Lee LD, Davison SN, et al. Advance Care Planning Collaborative Research and Innovation Opportunities Program (ACP CRIO). How healthcare systems evaluate their advance care planning initiatives: results from a systematic review. *Palliat Med*. 2016;30:720–9.
- Fried TR, Redding CA, Robbins ML, et al. Promoting advance care planning as health behavior change: development of scales to assess decisional balance, medical and religious beliefs, and processes of change. *Patient Educ Couns*. 2012;86:25–32.
- McMahan RD, Tellez I, Sudore RL. Deconstructing the complexities of advance care planning outcomes: what do we know and where do we go? A scoping review. *J Am Geriatr Soc*. 2021;69:234–44.
- Contreras E, Rivas F, Castilla J, et al. Conocimientos y actitudes de los profesionales sanitarios en el proceso de declaración de las voluntades vitales anticipadas. *Aten Primaria*. 2015;47:514–22.
- Aguilar-Sánchez JM, Cabañero-Martínez MJ, Puerta Fernández F, et al. Grado de conocimiento y actitudes de los profesionales sanitarios sobre el documento de voluntades anticipadas. *Gac Sanit*. 2018;32:339–45.
- Sudore RL, Stewart AL, Knight SJ, et al. Development and validation of a questionnaire to detect behavior change in multiple advance care planning behaviors. *PLoS One*. 2013;8:e72465.
- Gil-Girbau M, Pons-Vigués M, Rubio-Valera M, et al. Modelos teóricos de promoción de la salud en la práctica habitual en atención primaria de salud. *Gac Sanit*. 2021;35:48–59.
- George D, Mallery P. SPSS for Windows step by step: a simple guide and reference. Boston: Allyn & Bacon; 2003.
- Martín Arribas MC. Diseño y validación de cuestionarios. *Matronas Profesión*. 2004;5:23–9.
- McHorney CA, Tarlov AR. Individual patient monitoring in clinical practice: are available health status surveys adequate? *Qual Lif Res*. 1995;4:293–307.
- Terwee CB, Bot SD, de Boer MR, et al. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *J Clin Epidemiol*. 2007;60:34–42.
- Simón P, Tamayo MI, González MJ, et al. Conocimientos y actitudes del personal de enfermería acerca de las voluntades anticipadas en 2 áreas sanitarias de Andalucía. *Enferm Clin*. 2008;18:11–7.
- Martínez Gimeno ML, Cámara Escribano C, Honrubia Fernández T, et al. Knowledge and attitudes of health care professionals in advance healthcare directives. *J Health Qual Res*. 2018;33:270–7.
- Champer A, Carit F, Marquet R. Conocimientos y actitudes de los profesionales de los equipos de atención primaria sobre el documento de voluntades anticipadas. *Aten Primaria*. 2010;42:463–9.
- Meneses J, Barrios M, Lozano LM, et al. Psicometría. Barcelona: UOC; 2014.
- Batista-Foguet JM, Coenders G, Alonso J. Análisis factorial confirmatorio. Su utilidad en la validación de cuestionarios relacionados con la salud. *Med Clin*. 2004;122 Supl 1:21–7.
- Garin O. Ceiling effect. En: Michalos AC, editor. *Encyclopedia of quality of life and well-being research*. Dordrecht: Springer; 2014.
- Šimkovic M, Träuble B. Robustness of statistical methods when measure is affected by ceiling and/or floor effect. *PLoS One*. 2019;14:e0220889.
- Lasmarías Martínez C, Delgado Girón S, Rietjens JAC, et al. Definición y recomendaciones para la planificación de decisiones anticipadas: un consenso internacional apoyado por la European Association for Palliative Care (EAPC). Revisión crítica. *Med Palliat*. 2019;26:236–49.
- The Gold Standards Framework. Advance care planning. (Consultado el 20/5/2021.) Disponible en: <https://goldstandardsframework.org.uk/advance-care-planning>
- Lund S, Richardson A, May C. Barriers to advance care planning at the end of life: an explanatory systematic review of implementation studies. *PLoS One*. 2015;10:e0116629.