

Original breve

Elaboración de un cuestionario sobre conocimientos y actitudes de la población madrileña frente al final de la vida

Belén Ortiz-Gonçalves^{a,*}, Andrés Santiago-Sáez^b, Elena Albarrán Juan^b, Elena Labajo González^b y Bernardo Perea-Pérez^b

^a Centro de Salud Los Alpes, Atención Primaria del Área Sanitaria Este de la Comunidad de Madrid, Madrid, España

^b Departamento de Toxicología y Legislación Sanitaria, Facultad de Medicina, Universidad Complutense de Madrid, Madrid, España

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 1 de junio de 2017

Aceptado el 21 de septiembre de 2017

On-line el xxx

Palabras clave:

Cuestionario

Población general

Actitudes al final de la vida

Panel de expertos

Validación del estudio

R E S U M E N

Objetivo: Elaborar y validar un cuestionario sobre los conocimientos y las actitudes de la población general en la Comunidad Autónoma de Madrid (España) ante la fase final de la vida.

Método: Diseño de un cuestionario estructurado y autoadministrado, validado por un grupo de siete expertos/as profesionales de la Sanidad Madrileña. Valorado mediante una prueba piloto en atención primaria.

Resultados: El cuestionario final constaba de 42 preguntas divididas en seis módulos: 1) decisiones y cuidados psicofísicos al final de la vida; 2) cuidados paliativos; 3) eutanasia y suicidio asistido; 4) documento de instrucciones previas; 5) dimensión espiritual; y 6) datos sociodemográficos.

Conclusiones: El cuestionario ha resultado un método indirecto útil para conocer la opinión sobre el final de la vida en la población de la Comunidad Autónoma de Madrid. Si fuera aplicado en atención primaria y hospitalaria podrían establecerse comparaciones entre los usuarios de distintas comunidades autónomas.

© 2017 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 of a questionnaire on the knowledge and attitudes of the population of Madrid (Spain) facing the end-of-life

A B S T R A C T

Objective: To create and validate a questionnaire about knowledge and attitudes of the general population in Madrid (Spain) about life's end stage.

Method: A descriptive study designed as a structured self-administered questionnaire, validated by seven Madrid Health Service professional experts and assessed through a pilot study.

Results: The questionnaire consisted of 42 questions, divided into six modules: 1) decisions and psychological-physical care at life's end; 2) palliative care; 3) euthanasia and assisted suicide; 4) advance directives document; 5) spiritual factors; and 6) socio-demographic data.

Conclusions: The questionnaire was a useful, indirect method to ascertain the opinion of life's end in the Autonomous Region of Madrid. If it were applied in primary health care and hospital care, comparisons could be made among users in different autonomous regions of Spain.

© 2017 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/>).

Keywords:

Questionnaire

General population

Attitudes to death

Expert testimony

Validation study

Introducción

Existen diversos estudios sobre el final de la vida realizados a médicos, enfermeras, familiares y personas enfermas, pero son muy escasos los efectuados a la población general, tanto en España como en otros países.

El objetivo principal de nuestro estudio fue diseñar y validar un cuestionario autoadministrado sobre la etapa final de la vida en la población de la Comunidad Autónoma de Madrid. Está dividido

en seis módulos: 1) decisiones y cuidados psicofísicos; 2) cuidados paliativos; 3) eutanasia y suicidio asistido; 4) documento de instrucciones previas; 5) dimensión espiritual; y 6) datos sociodemográficos.

En la revisión bibliográfica no se tiene en cuenta el año de publicación. Los estudios encontrados se estructuran en cinco módulos:

- Módulo 1: decisiones y cuidados psicofísicos al final de la vida. La mayoría de los estudios evidencian una preferencia por morir en casa¹⁻³. Asimismo, desean ser cuidados por enfermería (domicilio) y por su cónyuge.
- Módulo 2: cuidados paliativos. Los cuidados paliativos intentan mejorar la calidad de vida de los pacientes con una enfermedad

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: bortiz@salud.madrid.org (B. Ortiz-Gonçalves).

<https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.09.009>

0213-9111/© 2017 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/>).

terminal. Para difundirlos se crea el Plan estratégico de cuidados paliativos de la Comunidad Autónoma de Madrid (2010-2014). Recientemente, la Ley 4/2017, de Derechos y garantías de las personas en el proceso de morir (Comunidad Autónoma de Madrid) considera, entre otros, el derecho a formular instrucciones previas y a los cuidados paliativos integrales.

- **Módulo 3: eutanasia y suicidio asistido.** En la eutanasia, la actuación del profesional produce deliberadamente la muerte del paciente. En el suicidio asistido, el profesional proporciona los medios al paciente para que acabe con su vida cuando lo desee. Se encuentran despenalizadas la eutanasia o el suicidio asistido en algunos países europeos (Bélgica, Luxemburgo, Holanda, Suiza) y en algunos Estados de los Estados Unidos (Oregón, Washington y Montana)⁴. En la actualidad, en España, ambos están penalizados (artículo 143 del Código Penal). Una encuesta efectuada en Madrid en 1993 reveló que las personas participantes eran más partidarias de la eutanasia pasiva que de la activa⁵. Otra encuesta realizada en los Estados Unidos en 2009 indica que se aprueba el derecho a la eutanasia. En Corea, en el año 2011, un estudio halló que la ciudadanía y las personas enfermas de cáncer aprueban la eutanasia activa o el suicidio asistido, más que los cuidadores y los oncólogos⁶.
- **Módulo 4: documento de instrucciones previas.** El documento de directivas anticipadas se crea en los Estados Unidos en 1967 para reunir los deseos y los cuidados al final de la vida. La sociedad japonesa es objeto de dos estudios sobre la preferencia de expresar sus deseos al final de la vida: verbalmente⁷ o por escrito (directivas anticipadas)⁸. En España, hasta el año 2013 no entró en vigor la Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Esta norma contempla por primera vez las instrucciones previas (artículo 11). Las diferentes comunidades autónomas comienzan a diseñar y a denominar su propio documento. En estos estudios destaca la utilización de cuestionarios: validado LSPQ-e (Murcia, 2011)⁹, validado por expertos (Cáceres, 2012)¹⁰, autoadministrado (Palma de Mallorca, 2002)¹¹ y encuestas con entrevistadores (Toledo, 2006)¹². Los resultados vienen a constatar que el grado de desconocimiento del documento es grande, aunque expresan la intención de cumplimentarlo. La Asamblea de Madrid regula las instrucciones previas mediante la Ley 3/2005. En el documento de instrucciones previas, una persona mayor de 18 años manifiesta anticipadamente su voluntad sobre los cuidados y el tratamiento de su salud, y el destino de su cuerpo o de sus órganos. Una encuesta realizada a pacientes hospitalizados en Madrid, en el año 2008, revela que el documento era poco conocido y estaba en periodo de difusión¹³.
- **Módulo 5: dimensión espiritual.** Es un concepto multidimensional que se determina como la lucha de uno por experimentar la conexión con la esencia de la vida¹⁴. Se considera crucial en los actuales cuidados paliativos.

Método

Validación por expertos

Se determinó la validez del cuestionario en la redacción de las preguntas (validez lógica) y en el contenido (opinión de siete expertos/as profesionales sanitarios/as de la Comunidad Autónoma de Madrid). El borrador del cuestionario se envió por correo electrónico junto con una hoja de validación. Cinco expertos/as remitieron sus propuestas, ya que dos declararon conflicto de intereses al colaborar con los investigadores. Se admitieron las bases gramaticales aclaratorias, siete modificaciones a las preguntas y tres preguntas nuevas (tabla 1).

Tabla 1
Hoja de validación por las personas expertas

Preguntas del cuestionario (Marque con una X su valoración)	Mala	Regular	Buena	Excelente
Calidad de la elaboración				
Orden lógico de presentación				
Cantidad de preguntas				
Claridad en la redacción				
Adecuación a los destinatarios				
Modificaciones que haría en las preguntas:				
Respuestas del cuestionario (Marque con una X su valoración)	Mala	Regular	Buena	Excelente
Calidad de la elaboración				
Cantidad de respuestas				
Claridad para su cumplimentación				
Adecuación de las opciones de respuesta				
Modificaciones que haría en las respuestas:				
Valoración general del cuestionario (Marque con una X su valoración)	Mala	Regular	Buena	Excelente
Validez de contenido				
Recomendaciones y observaciones:				

Prueba piloto

La prueba piloto la llevaron a cabo los/las 46 profesionales sanitarios/as y no sanitarios/as del C.S. Jazmín (Área Sanitaria Este de Atención Primaria de la Comunidad Autónoma de Madrid). Se valoró la viabilidad del cuestionario destacando el tiempo empleado (20-30 minutos), la sencillez y la amenidad del cuadernillo, la brevedad y la claridad de las preguntas¹⁵.

Las sugerencias propuestas no modificaron el cuestionario. El tema del final de la vida les resultaba incómodo, el número de preguntas (42) era elevado y el tiempo para cumplimentarlo era excesivo. Los colectivos mencionados, al estar más sensibilizados con la enfermedad y el final de la vida, podrían constituir un sesgo de selección.

Resultados

El cuestionario final constaba de seis páginas, una portada inicial y una hoja de instrucciones (Anexo); en total, 42 preguntas distribuidas en seis módulos, con una introducción preliminar:

- **Módulo 1 (preguntas 1-12):** percepción del estado de salud; si recibe tratamiento médico convencional o complementario; preferiría decidir usted mismo u otros; cómo, dónde y con quién desearía estar en su final; si ha acompañado a un ser querido y cómo recuerda esa experiencia.
- **Módulo 2 (preguntas 13-19):** valora los cuidados paliativos; si los conoce; si desearía admitirlos personalmente; si algún familiar los ha recibido, dónde y cómo los calificaría; dónde preferiría ser atendido si estuviera consciente o inconsciente.

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/7510551>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/7510551>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)