

Validación del Cuestionario de Preferencias de Soporte Vital (LSPQ) para su uso en la población española

Inés María Barrio-Cantalejo, Rosa María Bailón Gómez, María Carmen Cámara Medina, María Ángeles Carmona Cabezas, María Encarnación Martínez Cruz y Paula Quesada Lupiáñez

Objetivo. Validar el Cuestionario de Preferencias de Soporte Vital (LSPQ) para su uso en población española.

Diseño. Estudio realizado en tres fases: *a)* traducción y adaptación idiomática; *b)* evaluación de su validez, y *c)* validación de sus propiedades psicométricas.

Emplazamiento. El estudio se ha llevado a cabo en 9 consultas de enfermería de atención primaria y en 2 aulas universitarias de Granada.

Participantes. Se incluyeron pacientes mayores de edad y estudiantes universitarios de primer y segundo cursos, sin deterioro cognitivo.

Mediciones principales. Equivalencia de la traducción con el original verificada por bilingües. Corrección lingüística y gramatical evaluada por expertos en lengua española. Validez del cuestionario evaluada por 15 jueces-expertos y 20 pacientes. Complejidad lingüística (índice de Szigriszt). Estabilidad temporal (test de McNemar). Consistencia interna (alfa de Cronbach).

Resultados. *a)* 2 personas bilingües realizaron una traducción que fue revisada por 6 expertos en lengua española. Tras las modificaciones que sugirieron, las personas bilingües aseguraron su equivalencia con el original; *b)* 15 expertos afirmaron que cada ítem era buen indicador de las preferencias de cuidado al final de la vida; *c)* 20 usuarios confirmaron la aceptabilidad y comprensibilidad del cuestionario; *d)* en relación con la fiabilidad, completaron el cuestionario 299 participantes (de los 369 inicialmente seleccionados), y *e)* la estabilidad del cuestionario es de 0,92 y su consistencia interna de 0,85.

Conclusión. El cuestionario LSPQ en español (LSPQ-e) es una herramienta fiable diseñada para ayudar a los pacientes a clarificar sus preferencias de cuidado y tratamiento al final de la vida.

Palabras clave: Cuestionario. Preferencias de cuidado. Testamento vital. Final de la vida. Representante.

VALIDATION OF THE LIFE-SUPPORT PREFERENCES QUESTIONNAIRE (LSPQ) FOR ITS USE IN SPAIN

Objective. To validate the Life-Support Preferences Questionnaire (LSPQ) for its use in Spain.

Design. Three-stage study: *a)* translation and linguistic adaptation; *b)* evaluation of its validity; and *c)* validation of its psychometric properties.

Setting. Nine primary care nursing clinics and 2 university classes in Granada, Spain.

Participants. Patients who were of age and were first- or second-year university students, without any cognitive deterioration.

Main measurements. The equivalence of the translation and the original was checked by bilingual people; its linguistic and grammatical standard was appraised by experts in Spanish. The validity of the questionnaire was evaluated by 15 judges-experts and 20 patients; linguistic complexity (Szigriszt index); stability in time (McNemar test); internal consistency (Cronbach's alpha).

Results. *a)* 2 bilingual people did a translation that was reviewed by 6 experts in Spanish. After alterations suggested by the experts, the bilingual people ratified its equivalence with the original; *b)* 15 experts affirmed that each item was a good indicator of care preferences at the end of life; *c)* 20 users confirmed the acceptability and comprehensibility of the questionnaire; *d)* reliability: 299 participants out of the 369 initially selected filled in the questionnaire; and *e)* its stability was 0.92; and its internal consistency, 0.85.

Conclusion. The LSPQ questionnaire in Spanish (LSPQ-e) is a reliable tool, designed to help patients to clarify their care and treatment preferences at the end of their lives.

Key words: Questionnaire. Care preferences. Living will. End of life. Representative.

Enfermería. Distrito Sanitario de Atención Primaria de Granada. Granada, España.

Correspondencia:
Inés María Barrio-Cantalejo.
Periodista Rafael Gago Palomo, 7,
portal 1, 7.º A.
18014 Granada, España.
Correo electrónico:
imbarrioc@gmail.com

Manuscrito recibido el 17 de junio de 2007.
Manuscrito aceptado para su publicación el 10 de diciembre de 2007.

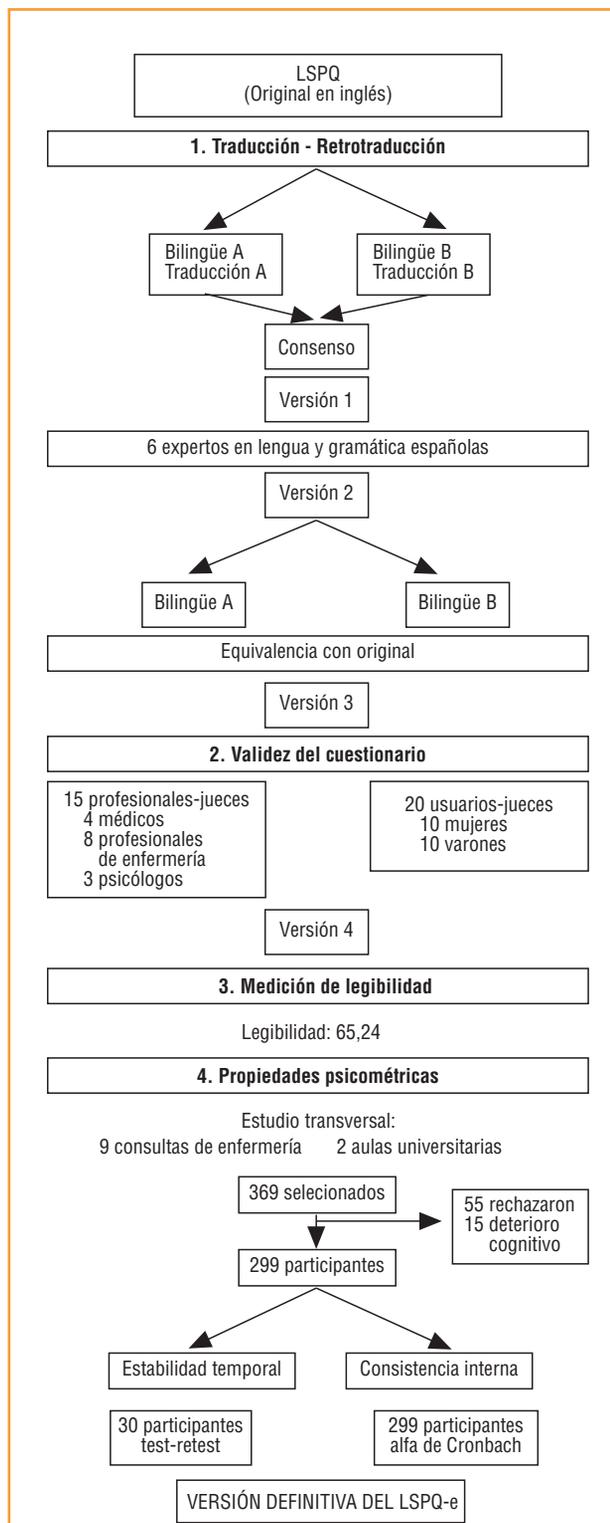
Introducción

La Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente¹, en vigor desde mayo de 2003, ha normalizado el uso de las instrucciones previas. Éstas sirven para documentar los deseos de cuidado y tratamiento al final de la vida²⁻⁴. Aunque estos documentos suelen ser bien acogidos^{5,6}, una dificultad que encuentran los pacientes es el desconocimiento de las posibles situaciones futuras que pueden hacer necesaria su puesta en práctica^{7,8}. No es fácil para las personas ajenas al medio sanitario imaginarse un hipotético escenario futuro de alta complejidad en la toma de decisiones clínicas⁹⁻¹². El cuestionario LSPQ¹³ (Life Support Preferences Questionnaire) se diseñó para facilitar la clarificación de las preferencias de los pacientes y el diálogo sobre ellas con sus representantes¹⁴. Como puede verse en la tabla disponible en Internet, describe 6 escenarios clínicos de diferente gravedad ante los que el entrevistado debe elegir entre recibir o no tratamiento de soporte vital. Presenta una fiabilidad, expresada como estabilidad en el tiempo, de 0,85, y una consistencia interna de 0,94. En el año 2003 fue validado por Froman y Owen¹⁵ (LSPQ-s) para su uso en población hispanohablante residente en EE.UU., con una estabilidad de 0,86 y una consistencia interna de 0,80. A pesar de que contó con la colaboración de participantes mexicanos y guatemaltecos, su uso en población hispanohablante española no conserva en absoluto sus adecuadas propiedades psicométricas. Su aplicación sobre 350 sujetos españoles demostró que la estabilidad y la consistencia interna disminuyeron a valores claramente insuficientes (0,45 y 0,30, respectivamente). Por este motivo realizamos una nueva adaptación idiomática y validación del LSPQ para conseguir una versión realmente útil en el uso con población hispanohablante española.

Métodos

El estudio se realizó en tres fases: en primer lugar, se realizó una traducción y adaptación idiomática del cuestionario LSPQ. En segundo lugar, se evaluó su validez. Por último, mediante la realización de un estudio transversal, se evaluaron sus propiedades psicométricas. La traducción y la adaptación idiomática se realizaron, a su vez, en dos momentos: en primer lugar, 2 personas bilingües hispano-inglesas tradujeron al español el LSPQ. El equipo investigador articuló ambas versiones para elaborar un único texto del cuestionario. A continuación, 6 expertos en lengua y gramática españolas realizaron la corrección gramatical, lingüística y semántica del texto. Éste se presentó de nuevo a las personas bilingües para asegurar su equivalencia con el original.

Para la evaluación de la validez del cuestionario, 15 expertos (4 médicos, 8 profesionales de enfermería y 3 psicólogos) evaluaron si cada ítem del cuestionario recogía claramente el aspecto que pretendía medir y valoraron la dificultad de interpretación de las preguntas. A continuación, el cuestionario se repartió a 20 usuarios de un centro de salud para que detectaran posibles rechazos y difi-



Esquema general del estudio

Estudio de validación del Cuestionario de Preferencias de Soporte Vital (LSPQ) para la población española realizado en 3 etapas.

cultades en su comprensión. Se midió la complejidad lingüística del texto mediante la fórmula de perspicuidad de Szigrist Pazos¹⁶ y se estimó el tiempo medio necesario para su cumplimentación. La evaluación de las propiedades métricas (fiabilidad) del LSPQ se llevó a cabo mediante un estudio transversal en 9 consultas de enfermería de atención primaria y en 2 aulas universitarias de Granada. Fueron sujetos de estudio los pacientes mayores de edad que acudieron a las consultas entre el 1 de enero y el 31 de marzo de 2006, así como estudiantes universitarios de primer y segundo cursos. Se excluyeron las personas con deterioro cognitivo medido con el test de Pfeiffer. Se calculó un tamaño muestral de 369 para un coeficiente alfa esperado del 60%, una amplitud de intervalo de 5%, una confianza del 95% y una tasa de pérdidas del 20%. La muestra se seleccionó aleatoriamente de las consultas y de las aulas universitarias. El LSPQ es un instrumento que mide la opinión subjetiva de los individuos, por lo que es imposible recurrir a diferentes observadores, así como encontrar un método de referencia estándar fuera del propio sujeto. Por ello, se ha optado por medir la estabilidad temporal y la consistencia interna. Para evaluar la primera, se administró el cuestionario, en 2 ocasiones separadas de 2 semanas, a 30 sujetos, elegidos aleatoriamente entre la muestra seleccionada de 369 personas. Se consideró una estabilidad temporal aceptable un valor superior a 0,70 aplicando el test de McNemar. La consistencia interna u homogeneidad entre ítems se midió mediante el coeficiente alfa de Cronbach y se consideró aceptable un valor alfa superior a 0,7. Dado que todos los ítems miden la misma variable (preferencia de soporte vital), se decidió no realizar análisis factorial del peso de cada ítem. Todos los datos se analizaron con el programa SPSS 13.0. El proyecto fue evaluado y aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Virgen de las Nieves de Granada.

da. Previamente a la realización del estudio, se contactó con los autores del LSPQ solicitando su permiso para la validación en lengua española del cuestionario.

Resultados

Traducción y adaptación idiomática

Las traducciones realizadas por las 2 personas bilingües resultaron similares. El equipo investigador, con ayuda de 6 expertos en lengua española, consensuó un único texto. Los traductores bilingües aseguraron su equivalencia con el original.

Validez del cuestionario

Los expertos valoraron positivamente la capacidad del cada ítem de funcionar como indicador de las preferencias de cuidado al final de la vida; 20 usuarios del centro de salud sugirieron la integración de términos populares en lugar de los que tenían carácter técnico, y confirmaron la aceptación y comprensión del cuestionario. La edad media de estos 20 usuarios fue de $56 \pm 5,4$ años, y la mitad fueron mujeres. La complejidad lingüística según el índice de Szigrist fue de 65,24 (nivel fácil de lectura). Se estimó en 10 minutos el tiempo necesario para su cumplimentación. Se ha decidido denominar a esta versión LSPQ-e (cuestionario de preferencias de soporte vital para España) y se expone en la tabla 1.

TABLA 1
1 Cuestionario de preferencias de soporte vital para España (LSPQ-e)

Imagínese que es usted quien está en las situaciones que se describen abajo. Por favor, seleccione una opción en cada pregunta. Asegúrese de contestar a todas aunque le resulte difícil.

Caso 1: Hace poco usted sufrió un derrame cerebral que le ha dejado en coma. Ahora no puede respirar sin ayuda de una máquina. Después de unos meses, el médico dice que hay pocas esperanzas de que usted salga del coma. Si su médico le hubiera preguntado antes del coma si, en una situación así, usted querría que él intentara reanimar su corazón si dejara de latir, ¿qué le habría pedido?

- Que **intentara reanimar** mi corazón, aun sabiendo que mi salud no mejorará y que, incluso, podría empeorar.
- Que **no reanimara** mi corazón en el caso de que dejase de latir.

Caso 2: Usted es una persona mayor y soltera, en estado de coma y sin esperanzas de recuperación. Puede abrir los ojos pero no reconoce a sus familiares y amigos. Respira a través de un tubo y se alimenta por una sonda.

Ahora usted ha cogido una pulmonía. El médico le dice a su familia que, si no la trata con antibióticos, usted morirá. ¿Qué querría usted que su familia le dijera al médico?

- Que **tratara** la pulmonía con antibióticos y me dejara como estoy.
- Que **no tratara** la pulmonía con antibióticos y me dejara morir.

Caso 3: Usted tiene un cáncer que probablemente no tiene cura. Su médico le dice que la quimioterapia le permitiría vivir más pero que puede causarle muchas molestias: náuseas, vómitos, diarrea y caída del cabello. ¿Qué decidiría hacer usted?

- Tratarme** con quimioterapia, sabiendo que, aunque mi vida se alargase, podría llegar a sentirme muy mal.
- No tratarme** con quimioterapia, aun sabiendo que mi vida se acortaría, pero así evitaría las molestias del tratamiento.

Caso 4: Usted padece una enfermedad de Alzheimer y es incapaz de decidir por sí mismo. Además, usted es diabético y ha cogido una infección intratable en la pierna. El médico dice a su familia que si no le amputa la pierna, usted morirá muy pronto. ¿Qué querría que su familia le dijera al médico?

- Que **me amputara** la pierna, aunque no pudiese andar.
- Que **no me amputara** la pierna y me dejase morir en poco tiempo.

Caso 5: Usted se ha roto la cadera, le han operado y se está recuperando. Desde que le han operado tiene un dolor continuo que no se puede tratar y que, quizá, nunca mejore. A causa del dolor usted se ha aislado completamente y no quiere hablar con nadie. Se niega a comer, por lo que el médico le propone ponerle una sonda para alimentarle. ¿Qué querría usted?

- Que **me pusiera** una sonda, aun sabiendo que tendré un dolor crónico en la cadera.
- Que **no me pusiera** la sonda, aun sabiendo que sin alimentación el riesgo de complicaciones o de morir es mayor.

Caso 6: Usted tiene un familiar adolescente que tuvo un grave sufrimiento cerebral al nacer y que ha tenido siempre muy mala calidad de vida. Desde hace poco a este familiar le funcionan muy mal los riñones. Para seguir vivo necesitaría estar 3 horas al día conectado a una máquina de diálisis. Si el médico le pidiera a usted que tomara una decisión, ¿qué le diría?

- Que **le conectaran** a la máquina, aun sabiendo que los defectos del nacimiento no van a mejorar.
- Que **no le conectaran** a la máquina y le dejasen morir.

TABLA 2
Características de las personas incluidas y no incluidas

Variable	Personas incluidas (n = 299)	Personas no incluidas (n = 70)	p
Edad ^a	39,75 (36,99-42,51)	33 (28,48-37,52)	0,039
Sexo ^b			
Mujeres	213 (71,23%)	46 (73%)	0,433
Varones	86 (28,76%)	17 (27%)	
Nivel académico ^b			0,098
Sin estudios	51 (16,8%)	10 (15,9%)	
Estudios primarios	62 (20,4%)	14 (22,2%)	
Bachillerato/Formación profesional	54 (17,8%)	19 (30,2%)	
Estudios universitarios	137 (45,1%)	20 (31,7%)	

^aValor expresado en media (e intervalo de confianza del 95%);

^bvalor expresado en frecuencia y porcentaje; p: valor de significación.

Fiabilidad

De la muestra seleccionada de 369 individuos, rechazaron participar 55 y no cumplían criterios de inclusión por deterioro cognitivo 15; completaron el cuestionario, finalmente, 299 participantes, sin que existieran diferencias significativas entre incluidos y excluidos (tabla 2). La distribución según la edad de los participantes fue de 87 sujetos con edades comprendidas entre 18 y 25 años, 38 con edades comprendidas entre 26 y 50 años, 93 con edades compren-

didadas entre 50 y 65 años, y 81 de más de 65 años de edad. La estabilidad temporal del LSPQ-e es de 0,92 y su consistencia interna de 0,85. Los ítem 5 y 6 tienen un comportamiento menos homogéneo que el resto (el cuestionario llega a una consistencia de 0,91 y 0,89 descartando respectivamente y consecutivamente ambos ítems). Sin embargo, no existen motivos para eliminarlos porque aportan valores aceptables de consistencia interna.

Discusión

Los valores de fiabilidad, en términos de estabilidad y consistencia interna del LSPQ-e son muy similares a los del LSPQ original y a los del LSPQ-s, por lo que las ventajas reconocidas en estas versiones¹⁷⁻¹⁹ podrían hacerse extensivas a esta versión en la población española. El alto nivel de legibilidad que ofrece el LSPQ-e hace accesible su uso incluso en personas con escasos hábitos lectores.

Como limitación del estudio hay que reconocer la desigual distribución por sexos de los participantes observada en el estudio transversal. En el futuro convendría observar el comportamiento del LSPQ-e en una población con mayor presencia de varones.

Aunque la tasa de pérdidas fue del 19%, dado que el cálculo de tamaño muestral había incluido una estimación de un 20% de pérdidas, nuestros resultados tendrían la suficiente validez. El cuestionario LSPQ-e es una herramienta fiable diseñada para ayudar a los pacientes a clarificar sus preferencias de cuidado y tratamiento al final de la vida. Su validez y sus óptimas propiedades psicométricas lo hacen recomendable como instrumento educativo a la hora de abordar de forma efectiva el tema de las decisiones sanitarias al final de la vida.

Lo conocido sobre el tema

- Las instrucciones previas sirven para documentar los deseos de cuidado y tratamiento al final de la vida.
- Existe un gran desconocimiento sobre las posibles situaciones futuras que pueden hacer necesaria la aplicación de instrucciones previas.
- El cuestionario LSPQ (Life Support Preferences Questionnaire) fue diseñado para facilitar la clarificación de preferencias de los pacientes y el diálogo sobre ellas con sus representantes.

Qué aporta este estudio

- La validación del LSPQ para su uso en la población española, LSPQ-e, tiene una validez y una fiabilidad similares al LSPQ original.
- El LSPQ-e es equivalente al original inglés, es muy legible, válido y fácilmente interpretable por los usuarios.
- El LSPQ-e es efectivo para abordar con los pacientes el tema de las decisiones sanitarias y para ayudarles a clarificar sus preferencias de cuidado y tratamiento al final de la vida.

Bibliografía

1. 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 n.º 274, de 15 de noviembre de 2002. p. 40126-32.
2. León Vázquez F, Galán Cortés JC, Sanz Rodrigo C. Repercusión en atención primaria de la ley 41/2002 de autonomía del paciente. *Aten Primaria*. 2003;32:583-5.
3. Martínez Urionabarrenetxea K. Reflexiones sobre el testamento vital (I y II). *Aten Primaria*. 2003;31:52-4.
4. Delgado Marroquín MT, Simón Lorda P, Sanz Pozo P. Ley de autonomía del paciente. *Aten Primaria*. 2003;32:265-7.
5. Santos de Unamuno C. Documento de voluntades anticipadas: actitud de los pacientes de atención primaria. *Aten Primaria* 2003;32:30-5.
6. Barbero-Gutiérrez J, Garrido Elustondo S, Miguel Sánchez C, Vicente Sánchez F, Macé Gutiérrez I, Fernández García D. Efectividad de un curso de formación en bioética y de la implantación de una *checklist* en la detección de problemas éticos. *Aten Primaria*. 2004;34:20-5.
7. Creo PJ, Lipp EJ. Nurses' knowledge of advance directives. *Am J Crit Care*. 1998;7:218-24.
8. Singer PA, Martin DK, Lavery JV, Thiel EC, Kelner M, Mendelshon DC. Reconceptualizing advance care planning from the patient's perspective. *Arch Intern Med*. 1998;158:879-85.

9. Barrio-Cantalejo IM, Barreiro Bello JM, Pascau González-Garzón MJ, Simón Lorda P, Güemez Abad MP, RIMARED. La perspectiva de las personas mayores sobre el testamento vital. *Index de Enfermería*. 2006;52-53:35-9.
10. Coppola KM, Ditto PH, Danks JH, Smucher WD. Accuracy of primary care and hospital-based physicians' predictions of elderly outpatients' treatment preferences with and without advance directives. *Arch Intern Med*. 2001;161:431-40.
11. Fischer HR, Alpert HR, Stoeckle JD, Emanuel LL. Can Coals of be used to predict intervention preferences in an advance directive? *Arch Intern Med*. 1997;157:801-7.
12. Teno JM, Lynn JM. Putting advance-care planning into action. *J Clin Ethics*. 1996;7:205-13.
13. Beland DK, Froman RD. Preliminary validation of a Measure of Life Support Preferences. *J Nurs Scholarship*. 1995;27:307-10.
14. Ditto PH, Jacobson JA, Smucker WD, Danks JH, Fagerlin A. Context changes choices: a prospective study of the effects of hospitalization. *Med Decis Making*. 2006;26:313-22.
15. Froman RD, Owen SV. Validation of the Spanish life support preference questionnaire (LSPQ). *J Nurs Scholarship*. 2003;35:33-7.
16. Szigriszt Pazos F. Sistemas predictivos de legibilidad del mensaje escrito: fórmula de perspicuidad. [Tesis Doctoral]. Madrid: Universidad Complutense de Madrid; 2001.
17. Ditto PH, Danks JH, Smucher WD, Bookwala J, Coppola KM, Dresser R, et al. Advance directives as acts of communication: a randomized controlled trial. *Arch Intern Med*. 2001;161:421-30.
18. Coppola KM, Ditto PH, Danks JH, Smucker WD. Accuracy of primary care and hospital-based physicians' predictions of elderly outpatients' preferences. *Arch Intern Med*. 2001;161:431-40.
19. Coppola KM, Bookwala J, Ditto PH, Lockhart LK, Danks JH, Smucker WD. Elderly adults' preferences for life-sustaining treatments: the role of impairment, prognosis, and pain. *Death Studies*. 1999;23:617-34.