

VALIDACIÓN DEL CUESTIONARIO “PALLIATIVE CARE DIFFICULTIES SCALE (PCDS)” EN POBLACIÓN ESPAÑOLA, SOBRE DIFICULTADES DE PROFESIONALES SANITARIOS EN CUIDADOS PALIATIVOS.

Sofía Vidal Serrano (1), Sergio R. López Alonso (2, 3), María del Rocío Fernández Ojeda (1,3) y Juan Ramón Lacalle Remigio (4)

(1) Servicio de Medicina. Hospital San Juan de Dios del Aljarafe. Sevilla. España.

(2) Dispositivo de Cuidados Críticos y Urgencias. Distrito Sanitario Málaga. Servicio Andaluz de Salud. Málaga. España.

(3) Centro Universitario de Enfermería “San Juan de Dios”. Universidad de Sevilla. Bormujos. Sevilla. España.

(4) Departamento de Medicina Preventiva y Salud Pública. Universidad de Sevilla. España.

Los autores declaran que no existe conflicto de intereses.

RESUMEN

Fundamentos: Conocer las dificultades en la aplicación de cuidados paliativos, permitiría proponer estrategias de mejora. El objetivo del estudio fue validar la traducción de la “Escala de Dificultades en Cuidados Paliativos (PCDS)”, traducida y adaptada al español.

Métodos: Se realizó un estudio de validación instrumental, en un hospital comarcal y centros de atención primaria de un distrito sanitario. Participaron 148 profesionales sanitarios. Mediante una encuesta, recogimos variables sociodemográficas y profesionales sobre la formación y experiencia en cuidados paliativos, así como los ítems del cuestionario PCDS. El análisis estadístico se hizo con el programa SPSS 19.0.

Resultados: Comprobamos la comprensión de la traducción y retrotraducción del cuestionario en un estudio piloto con 30 profesionales. Posteriormente, encuestamos a 118 profesionales, encontrando una frecuencia de endorse no superior al 51% para la validez de contenido. En cuanto a la validez de constructo, el cálculo de la adecuación muestral, mediante el índice de Kaiser-Meyer-Olkin obtuvo un valor de 0,76. En el análisis factorial por componentes principales encontramos una varianza total explicada del 73,88% con todos los ítems. La correlación de factores osciló entre 0,2 y 0,3, así que se estableció la rotación Varimax. La correlación entre los ítems de cada factor fue superior a 0,6. Para el análisis de fiabilidad, la consistencia interna obtuvo un valor alfa de Cronbach de 0,87. En el análisis de fiabilidad test-retest, la correlación Rho de Spearman para la escala fue de 0,81.

Conclusiones: Disponemos de un instrumento traducido y adaptado culturalmente al español, con validez y fiabilidad adecuadas para la medición de dificultades en cuidados paliativos.

Palabras clave: Cuidados paliativos, Medicina paliativa, Enfermería de cuidados paliativos al final de la vida, Cuidado terminal, Estudios de validación.

Correspondencia:
Sofía Vidal Serrano
Servicio de Medicina
Hospital San Juan de Dios del Aljarafe
Av. San Juan de Dios, s/n
41930 Bormujos, Sevilla, España
sofiavidalserrano@gmail.com

ABSTRACT

Validation of the “Palliative Care Difficulties Scale (PCDS)” questionnaire in the spanish population about health professionals’ difficulties in palliative care

Background: Knowing the difficulties in the application of palliative care would allow us to propose improvement strategies. The objective was to determine the metric properties of the Palliative Care Difficulties Scale (PCDS) translated and adapted to Spanish.

Methods: An instrumental validation study was designed in a regional hospital and primary care centers of a health district. 148 health professionals participated. Sociodemographic and professional variables were collected by a questionnaire about palliative care training and experience, as well as items from the PCDS. The statistical analysis was done with the SPSS 19.0 program.

Results: It was verified the comprehension of the translation and back translation of the questionnaire, in a pilot study with 30 professionals. Subsequently, in the survey of 118 professionals, an endorsement frequency of not more than 51% was found for content validity. As for the construct validity, the calculation of the sample adequacy, using the Kaiser-Meyer-Olkin index obtained a value of 0.76. The principal component factor analysis reached a total variance of 73.88% with all items. The correlation of factors ranged from 0.2 to 0.3; so the Varimax rotation was established. The correlation between the items of each factor was higher than 0.6. For the reliability analysis, the internal consistency obtained a Cronbach alpha value of 0.87. In the test-retest reliability analysis, Spearman’s Rho correlation for the scale was 0.81.

Conclusions: It was obtained an instrument translated and culturally adapted to Spanish, with adequate validity and reliability to measure difficulties in palliative care.

Key words: Palliative care, Palliative medicine, Palliative care nursing at the end of life, Terminal care, Validation studies.

Cita sugerida: Vidal Serrano S, López Alonso SR, Fernández Ojeda MR, Lacalle Remigio R. Validación del cuestionario “Palliative Care Difficulties Scale (PCDS)” en población española, sobre dificultades de profesionales sanitarios en cuidados paliativos. Rev Esp Salud Pública. 2019;93: 5 de noviembre e201911106.

INTRODUCCIÓN

A los pacientes en las etapas finales de la vida, habitualmente los atienden profesionales que no están especializados en cuidados paliativos (CP), sino que proceden de residencias y hospitales de agudos. Esta situación facilita que se pongan de manifiesto las dificultades propias de la asistencia a estos pacientes^(1,2).

Entre las principales dificultades percibidas por los profesionales en dicha atención, se incluyen: problemas de coordinación entre la atención primaria y la atención especializada, y también en la organización interna de los equipos; dificultades en el suministro de opiáceos a los pacientes; déficit de confianza por parte de los pacientes y sus familiares sobre la capacitación del profesional de atención primaria en su atención; y dificultades para mantener la asistencia continuada las 24 horas del día⁽³⁾. Estas dificultades podrían minimizarse si se dispusiera de centros y equipos especializados en CP⁽²⁾.

Para valorar las dificultades percibidas por los profesionales sanitarios, médicos y enfermeros, se han diseñado numerosos instrumentos para usarlos en diferentes ámbitos asistenciales: domicilios, centros de atención primaria⁽⁴⁾, hospitales⁽⁵⁾ y unidades de cuidados intensivos⁽⁶⁾. En general, carecemos de información sobre sus propiedades psicométricas, como son su validez y fiabilidad^(4,6,7,8,9,10).

La “Escala de Dificultades en Cuidados Paliativos (PCDS)” (del inglés: *Palliative Care Difficulties Scale*) es un instrumento validado, que evalúa las dificultades percibidas por los profesionales en el manejo de CP hospitalarios⁽⁵⁾. La escala se diseñó inicialmente para usarlo con enfermeras japonesas que ofrecían CP en hospitales⁽⁵⁾. Posteriormente, esta escala se ha utilizado tanto en médicos, con labor asistencial en hospitales y centros de atención primaria, como en enfermeras, con labor asistencial en domicilios⁽⁴⁾.

Esta escala valora 15 ítems agrupados en 5 dimensiones diferentes, que incluyen aspectos de comunicación (en el equipo interdisciplinar y con el paciente y su familia), la presencia o no de un soporte por parte de un equipo experto en CP, el conocimiento respecto al control de síntomas y aspectos de coordinación en la comunidad. Cada ítem consta de respuestas tipo Likert con cinco opciones, cuyos valores oscilan entre 1 y 5 puntos, pudiendo obtenerse dentro de cada dimensión un rango de puntuación que abarca de 3 a 15 puntos. Mayor puntuación implica mayor dificultad para la aplicación de CP. Su validez y fiabilidad ha sido únicamente estudiada en la población asiática. La fiabilidad se midió mediante la consistencia interna (alfa de cronbach) y mediante el test-retest (con dos semanas de diferencia) con el coeficiente de correlación intraclase. El valor del coeficiente alfa de Cronbach fue entre 0,85 y 0,93 en cada dimensión, y el coeficiente de correlación intraclase osciló en un rango desde 0,61 a 0,69 en cada dimensión. La validez se estudió a través de una revisión de expertos y análisis factorial exploratorio que concluyó con 5 dimensiones, en la que todos los ítems superaron un valor de comunalidad de 0,5. La escala PCDS tiene propiedades interesantes para medir las debilidades y barreras que encuentran los profesionales para atender a pacientes en CP. Pero, para aplicarla en nuestro contexto, debemos traducir y validar la escala a la realidad asistencial española.

Para ello, el estudio tenía los siguientes objetivos:

- Traducir y adaptar al entorno español el cuestionario “*Palliative Care Difficulties Scale (PCDS)*”.
- Determinar la validez y fiabilidad de esa versión de la escala para su uso por médicos y enfermeros, en diferentes niveles asistenciales.

En este trabajo presentamos los resultados de la adaptación transcultural de la escala PCDS y sus características psicométricas.

SUJETOS Y MÉTODOS

En la adaptación transcultural del cuestionario, seguimos las recomendaciones de Brislin et al⁽¹¹⁾. La traducción al español del cuestionario la supervisaron un médico experto en cuidados paliativos, una médico internista y un enfermero experto en metodología de la investigación. Cuando tuvimos una primera versión completa, se procedió a su retro-traducción al inglés, por medio de dos profesionales expertas en cuidados paliativos, médico y enfermera, ambas bilingües.

Una vez que tuvimos la versión pre-final, analizamos la interpretabilidad y comprensibilidad de los ítems con un estudio piloto. Los resultados de este estudio nos permitieron acordar la versión final, que se ha sometido a validación.

El estudio de validación lo hicimos con profesionales que pertenecían a la plantilla del hospital comarcal San Juan de Dios del Aljarafe (Bormujos, Sevilla) y de los ocho centros de salud de referencia de la misma área hospitalaria. Se realizó una selección sistemática consecutiva de todos los profesionales de medicina y enfermería, tanto en el hospital como en los centros de atención primaria, que cumplieran el siguiente criterio de inclusión: que fueran internistas, médicos de urgencias, médicos de familia o enfermeros con labor asistencial, desarrollada por un periodo de tiempo de al menos 6 meses, con habitual asistencia a pacientes en situación de CP y a sus familias. No se consideró ningún criterio de exclusión.

Se estimó que con 97 individuos era suficiente para estimar, con una confianza del 95% y una precisión de +/- 10 unidades porcentuales, un porcentaje poblacional que previsiblemente sería de alrededor del 50%. Los cálculos se hicieron con el programa Granmo^{®(12)}, versión 7.12. Este tamaño muestral también era adecuado para realizar el análisis factorial de los

datos para la validez del cuestionario, pues se recomienda un mínimo de 100 sujetos⁽¹³⁾.

Los profesionales respondieron el cuestionario PCDS y a una encuesta con 10 preguntas, en las que recogimos información sobre variables sociodemográficas (sexo, edad, profesión, puesto y centro de trabajo), formación y experiencia en el manejo de pacientes en CP.

El estudio de validación lo desarrollamos entre mayo de 2015 y febrero de 2016.

Estudiamos la validación de la escala PCDS con respecto a:

- Validez de contenido: se hizo a través de un análisis de discriminabilidad para cada ítem, que permite valorar la pertinencia de cada ítem en la escala, con resultados recomendados entre el 20% y el 80%⁽¹⁴⁾. Unos valores fuera de ese intervalo podrían producir un efecto techo-suelo de los ítems, cuyas respuestas reiterativas tornarían dichos ítems en constantes que no aportarían ningún valor al cuestionario.
- Validez de constructo: se evaluó mediante análisis factorial exploratorio por componentes principales, previo test de esfericidad de Barlett y de adecuación muestral de Kaiser-Meyer-Olkin. Así mismo, se realizó un análisis factorial confirmatorio con 5 dimensiones, al igual que el cuestionario original. Los factores extraídos fueron sometidos a una rotación Varimax para facilitar su interpretación, dado que la correlación entre ellos no superaba el 0,4⁽¹⁵⁾.
- Fiabilidad: determinada mediante el análisis de consistencia interna (coeficiente alfa de Cronbach), que representa la media de correlaciones entre los ítems, y el análisis test-retest (coeficiente Rho de Spearman).

Antes de realizar el estudio, obtuvimos la autorización del Comité de Ética e Investigación

correspondiente. Todos los participantes firmaron un consentimiento informado. Los datos se trataron según las normas sobre protección de datos.

El análisis estadístico lo hicimos con el programa SPSS 19.0 (IBM SPSS Statistics 19.0⁽¹⁶⁾). En una primera etapa, obtuvimos las tablas de frecuencia y comparación de proporciones para las variables cualitativas, y resúmenes numéricos para las cuantitativas. A continuación, procedimos a aplicar los procedimientos del análisis factorial por componentes principales. El estudio de la consistencia interna y la estimación del coeficiente rho se hicieron también con los procedimientos específicos.

RESULTADOS

En el estudio piloto incluimos a 30 profesionales (14 médicos y 16 enfermeros), que trabajaban en el hospital y en el distrito sanitario de referencia. En base a los comentarios realizados por 5 de los 30 profesionales, hicimos pequeñas modificaciones a la traducción al español del PCDS. La versión final se puede ver en el **anexo I**. Las categorías (o significados) dadas a cada dimensión son las mismas que las de la escala original, salvo que sus denominaciones están más detalladas con el objetivo de ser más autoexplicativas.

El tamaño de la muestra fue de 118 profesionales, que se consideró suficiente para los objetivos del trabajo, dada las estimaciones necesarias descritas previamente. En la **tabla 1** se presenta la distribución de las variables socio-demográficas y profesionales de la muestra.

Sobre la validez de contenido, en el análisis de discriminabilidad se encontró que todos los ítems tenían una frecuencia de endose en una de sus opciones de respuestas entre el 26% y el 51%, lo que permitía asegurar la pertinencia de cada ítem dentro de la escala.

En relación con la validez de constructo, el índice de Kaiser-Meyer-Olkin obtuvo un valor de 0,76. El resultado del test de esfericidad de Barlett fue $<0,01$. Los resultados de estas dos pruebas indicaron que los datos eran adecuados para aplicarles el análisis factorial. Se encontraron 5 dimensiones en el análisis factorial exploratorio, que coincidían con las originales. Al realizar el análisis factorial confirmatorio con 5 dimensiones, concordaban con los ítems y las 5 dimensiones del original, obteniendo idénticos valores que en el análisis exploratorio. El análisis por componentes principales alcanzó una varianza total explicada del 73,88% con todos los ítems. La correlación de factores osciló entre 0,2 y 0,3, salvo

Tabla 1
Características de la muestra del estudio.

Variables		n	%
Sexo: mujer		68	57,6
Edad en años (media, DE)		42,2 (10,5)	-
Profesional	Enfermero	60	50,9
	Médico	58	49,1
Tiempo de experiencia asistencial en años (media, DE)		17,6 (10,1)	-
Tiempo de experiencia asistencial en CP (media, DE)		7,6 (8,6)	-
Posgrado específico en CP		15	13,4
DE: desviación estándar			

entre los factores 1 y 2, que fue de 0,4. Por ello, se aplicó una rotación de los factores con el método Varimax. Tras la rotación, la correlación entre los ítems de cada factor fue superior a 0,6. La matriz rotada de la estructura de los ítems se presenta en la **tabla 2**.

Ítems	Componentes				
	1	2	3	4	5
Item 1	0,01	0,01	0,2	0,1	0,7
Item 2	0,2	0,01	0,01	0,1	0,7
Item 3	0,1	0,2	0,1	0,1	0,7
Item 4	0,2	0,1	0,2	0,8	0,01
Item 5	0,1	0,1	0,2	0,8	0,01
Item 6	-0,01	0,1	-0,01	0,6	0,3
Item 7	0,8	0,1	0,01	0,2	0,1
Item 8	0,8	0,2	0,01	0,01	0,1
Item 9	0,7	0,3	0,1	0,1	0,1
Item 10	-0,01	0,1	0,8	0,1	0,2
Item 11	-0,01	0,1	0,8	0,1	0,1
Item 12	0,3	0,01	0,6	0,1	-0,01
Item 13	0,1	0,7	0,1	0,2	0,1
Item 14	0,2	0,7	0,1	0,01	0,01
Item 15	0,1	0,8	0,1	0,1	0,01

En el análisis de fiabilidad, la consistencia interna obtuvo un valor alfa de Cronbach de 0,87. Detallado por cada dimensión, se consiguieron los siguientes valores:

- Ítems 1, 2 y 3: 0,75.
- Ítems 4, 5 y 6: 0,78.
- Ítems 7, 8 y 9: 0,86.
- Ítems 10, 11 y 12: 0,78.
- Ítems 13, 14 y 15: 0,82.

En el análisis de fiabilidad test-retest, la correlación Rho de Spearman para la escala fue de 0,81, oscilando entre 0,68 y 0,84 para cada ítem, salvo el ítem 7 que consiguió 0,58.

DISCUSIÓN

Hemos adaptado y validado la escala PCDS al contexto español, en una versión con una apropiada validez de contenido. Además, se trata de un cuestionario conciso y fácil de administrar, lo que permite la amplitud de difusión y uso entre los profesionales.

Un aspecto a discutir es si el grupo con el que hemos validado la escala es representativo de la población en la que se quiere aplicar. En general, se cumple esta condición. En la muestra estudiada predomina el sexo femenino, tal como ocurre en el estudio de Nakazawa⁽⁵⁾ y en el de Hirooka⁽⁴⁾.

El rango etario de nuestra muestra es mayor que el de la población con la que se validó la escala⁽⁵⁾ ya que, en su caso, el 90% son menores de 39 años frente a los 42 años de media que presenta nuestra muestra, encontrándonos más próximos a la del estudio de Hirooka⁽⁴⁾, que es de 44 años. Probablemente, éste sea uno de los motivos por los que la media de experiencia asistencial en nuestra muestra es mayor, del mismo modo que ocurre en el estudio de Hirooka⁽⁴⁾, al estar compuesta la muestra con la que se validó la escala por una población más joven⁽⁵⁾. De este modo, a diferencia de la escala original que se validó en profesionales sin experiencia⁽⁵⁾, la versión española muestra unas excelentes propiedades métricas en profesionales con un amplio rango de experiencia profesional general, así como en CP, una vez observada la media y desviación típica de ambos aspectos. A pesar de las desigualdades en experiencia profesional, la similitud de resultados en ambas validaciones puede explicarse

porque la muestra de la escala original presenta una formación de posgrado en CP en el 54% de los casos, mientras que en la española apenas supera el 10%⁽⁵⁾. Así, formación y experiencia podrían ser compensadas.

Por otra parte, la población abarca aquellas categorías profesionales que con más frecuencia atienden a pacientes en cuidados paliativos y, más concretamente, en situación terminal, como son las enfermeras y médicos de atención primaria, urgencias y medicina interna. En investigaciones futuras se podría ampliar la categoría profesional de los participantes, incluyendo a los profesionales de las urgencias extrahospitalarias.

Observamos que en el análisis estadístico de discriminabilidad de los ítems de la escala, una vez traducida al español, la frecuencia de endose no supera el 80%⁽¹²⁾, justificándose la permanencia de todos los ítems analizados y manteniéndose, por tanto, similar a la escala original.

En relación con la validez de constructo, la versión estudiada tiene propiedades muy favorables. El análisis factorial exploratorio extrae cinco factores iguales a la versión original⁽⁶⁾. Posteriormente, en el análisis factorial confirmatorio con 5 dimensiones, se corrobora dicha estructura encontrando idénticos resultados que en el análisis factorial exploratorio. Asimismo, la correlación entre ítems es superior a 0,6, tal como aparecen en el estudio de validación original. La varianza total explicada en la versión española es muy elevada. No es posible compararla con la versión original, porque no daba información al respecto. Pero es parecida a los valores encontrados en otras escalas similares sobre percepción y barreras en cuidados paliativos perinatales, con valores ligeramente inferiores, del 67% y 71% respectivamente⁽¹⁷⁾.

La fiabilidad de la escala es otra característica que debe destacarse. El coeficiente alfa de

Cronbach obtiene un valor muy alto en el presente estudio, incluyéndose entre los valores obtenidos en otros cuestionarios sobre CP que oscilan entre 0,8 y 0,91⁽⁵⁾. Además, en cuanto a la fiabilidad test-retest, hay una gran correlación, siendo superior a la encontrada en otros estudios sobre cuestionarios de CP, con valores que fluctúan entre 0,64 y 0,74⁽⁵⁾. Aunque estas medidas deben complementarse con otros análisis complementarios⁽¹⁸⁾ aportan, sin embargo, una información básica para valorar la utilidad de la escala.

El estudio ha demostrado la validez y fiabilidad del cuestionario en una población con diferentes categorías profesionales y ámbitos sanitarios, por lo que una debilidad sería que podría presentar limitación en sus propiedades métricas para usarlo en una sola categoría y ámbito.

Este instrumento permitiría evaluar las dificultades que se encuentran los profesionales sanitarios que atienden a pacientes de CP en España. Su uso sistemático ayudará a diseñar estrategias para mejorar la calidad de los cuidados paliativos recibidos por los pacientes y sus familias⁽¹⁹⁾, tal y como ya ha ocurrido en otros países⁽²⁰⁾.

BIBLIOGRAFÍA

1. Kutner JS, Metcalfe T, Vu KO, Fink R, Nelson-Marten P, Armstrong JD et al. Implementation of an ad hoc hospital-based palliative care consult service. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2004 Nov;28(5):526–8. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15504629>.
2. Sánchez-García MR, Moreno-Rodríguez M, Hueso-Montoro C, Campos-Calderón C, Varella-Safont A, Montoya-Juárez R. [Facilitators and barriers regarding end of life care at nursing homes: A focus group study]. *Aten primaria* [Internet]. 2017 May;49(5):278–85. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27890302>.
3. Benítez del Rosario MA, Salinas Martín A, Asensio Fraile A, Armas J. [Palliative care in primary care: the

- opinion of professionals]. *Aten primaria* [Internet]. 1999 Mar 15;23(4):187–91. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10333601>.
4. Hirooka K, Miyashita M, Morita T, Ichikawa T, Yoshida S, Akizuki N et al. Regional medical professionals' confidence in providing palliative care, associated difficulties and availability of specialized palliative care services in Japan. *Jpn J Clin Oncol* [Internet]. 2014 Mar;44(3):249–56. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24407834>.
5. Nakazawa Y, Miyashita M, Morita T, Umeda M, Oyagi Y, Ogasawara T. The palliative care self-reported practices scale and the palliative care difficulties scale: reliability and validity of two scales evaluating self-reported practices and difficulties experienced in palliative care by health professionals. *J Palliat Med* [Internet]. 2010 Apr;13(4):427–37. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20384502>.
6. Moss AH, Demanelis AR, Murray J, Jack J. Barriers to quality end-of-life care in West Virginia ICU units: physicians' and nurses' perspectives. *W V Med J* [Internet]. 2005 Sep-Oct; 101(5):200–4. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16422267>.
7. VanGeest JB. Process evaluation of an educational intervention to improve end-of-life care: The Education for Physicians on End-of-Life Care (EPEC) Program. *Am J Hosp Palliat Med* [Internet]. 2001 Jul 1;18(4):233–8. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11467097>.
8. Steginga SK, Dunn J, Dewar AM, McCarthy A, Yates P, Beadle G. Impact of an intensive nursing education course on nurses' knowledge, confidence, attitudes, and perceived skills in the care of patients with cancer. *Oncol Nurs Forum* [Internet]. 2005 Mar 5;32(2):375–81. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15759074>.
9. Bradley EH, Cicchetti D V, Fried TR, Rousseau DM, Johnson-Hurzeler R, Kasl S V et al. Attitudes about care at the end of life among clinicians: a quick, reliable, and valid assessment instrument. *J Palliat Care* [Internet]. 2000;16(1):6–14. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10802958>.
10. Cramer LD, McCorkle R, Cherlin E, Johnson-Hurzeler R, Bradley EH. Nurses' attitudes and practice related to hospice care. *J Nurs Scholarsh an Off Publ Sigma Theta Tau Int Honor Soc Nurs* [Internet]. 2003;35(3):249–55. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14562493>.
11. Castañeda H, Acevedo G, Garza R. Traducción de instrumentos para investigación en salud. *Desarro Cient en Enferm*. 2007;15(1):41–2.
12. Marrugat J, Vila J. Calculadora de Tamaño muestral GRANMO (versión 7.12) [sede Web]. Institut Municipal d'Investigació Mèdica, Barcelona: Antaviana; abril 2012. Disponible en: <http://www.imim.cat/ofertadeserveis/software-public/granmo/>.
13. Brace N, Kemp R, Snelgar R. Brace N, Kemp R, Snelgar R (2003). *SPSS for psychologists: A guide to data analysis using SPSS for Windows*. 2nd Ed, MacMillan, New York. 2nd ed. New York: MacMillan; 2003. Disponible en: https://books.google.es/books/about/SPSS_for_Psychologists.html?id=BmcrboKmQn4C&redir_esc=y.
14. Streiner D, Norman G, Cairney J. *Health measurement scales: a practical guide to their development and use* (5th edition) [Internet]. 5th ed. Australian and New Zealand Journal of Public Health. Oxford: Oxford University Press; 2015. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1111/1753-6405.12484>.
15. Nunnally JC, Bernstein IH. *Psychometric theory* [Internet]. New York: McGraw-Hill; 1994. (McGraw-Hill series in psychology). Disponible en: <https://books.google.es/books?id=r0fuAAAAMAAJ>.
16. IBM Corp. Released 2010. *IBM SPSS Statistics for Windows, Version 19.0*. Armonk, NY: IBM Corp.
17. Wool C, Northam S. The Perinatal Palliative Care Perceptions and Barriers Scale Instrument©: development and validation. *Adv Neonatal Care*. 2011 Dec;11(6):397–403. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22123471>.
18. Dima AL. Scale validation in applied health research: tutorial for a 6-step R-based psychometrics protocol.

Health Psychology and Behavioral Medicine 2018; 6: 136-161. DOI: 10.1080/21642850.2018.1472602.

19. Nakazawa Y, Kato M, Miyashita M, Morita T, Kizawa Y. Changes in nurses' knowledge, difficulties, and self-reported practices toward palliative care for cancer patients in Japan: an analysis of two nationwide representative surveys in 2008 and 2015. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2017 Sep 14; Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28919540>.

20. Nakazawa Y, Yamamoto R, Kato M, Miyashita M, Kizawa Y, Morita T. Improved knowledge of and difficulties in palliative care among physicians during 2008 and 2015 in Japan: Association with a nationwide palliative care education program. *Cancer* . 2018 Feb 1;124(3):626–35. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1002/cncr.31071>.

Anexo I
Escala de dificultades en cuidados paliativos.

Puntúe de **1 a 5** los ITEMS que se indican a continuación,
según esté de acuerdo o en desacuerdo con el aspecto consultado:

- 1- COMPLETAMENTE EN DESACUERDO**
2- EN DESACUERDO
3- NO ESTOY SEGURO
4- DE ACUERDO
5- COMPLETAMENTE DE ACUERDO

A- Comunicación en el equipo multidisciplinar / <i>Communication in multidisciplinary teams:</i>					
1- La evaluación de síntomas del paciente no es homogénea en el equipo asistencial, varía según el profesional que la realiza. <i>The method of evaluating symptoms is not consistent in multiprofessional teams.</i>	1	2	3	4	5
2- Es difícil tener un objetivo común en el equipo, respecto al alivio de los síntomas del paciente. <i>It is difficult to have a common goal toward alleviating symptoms in multiprofessional teams.</i>	1	2	3	4	5
3- Es difícil establecer una comunicación entre los miembros del equipo, respecto al alivio de síntomas del paciente. <i>It is difficult to communicate about alleviating symptoms in multiprofessional teams.</i>	1	2	3	4	5
B- Comunicación del profesional sanitario con el paciente y su familia / <i>Communication with patient and family:</i>					
4- Cuando un paciente expresa ansiedad, es difícil darle una respuesta. <i>When a patient expresses anxiety, it is difficult to respond.</i>	1	2	3	4	5
5- Cuando una familia expresa ansiedad, es difícil darle una respuesta. <i>When a family expresses anxiety, it is difficult to respond.</i>	1	2	3	4	5
6- Después de que un paciente es informado de malas noticias, es difícil hablar con él. <i>After a patient is informed of bad news, it is difficult to talk.</i>	1	2	3	4	5
C- Apoyo por parte de un equipo experto en cuidados paliativos, respecto a control de síntomas / <i>Expert support:</i>					
7- Es difícil conseguir el asesoramiento de expertos. <i>It is difficult to get support from experts about alleviating symptoms.</i>	1	2	3	4	5
8- No hay ningún experto al que pueda consultar. <i>There is no expert whom I can consult with about alleviating symptoms.</i>	1	2	3	4	5
9- No hay equipos de expertos a los que consultar, sobre el control de síntomas del paciente en domicilio. <i>There are no facilities that can be consulted for alleviating the symptoms of home-care patients.</i>	1	2	3	4	5

Anexo I (continuación)
Escala de dificultades en cuidados paliativos.

D- Alivio de síntomas / Alleviating symptoms:					
10- Hay falta de conocimiento sobre el manejo del dolor oncológico. <i>There is a lack of knowledge about alleviating cancer pain.</i>	1	2	3	4	5
11- Hay falta de conocimiento sobre el manejo de la disnea y los síntomas digestivos. <i>There is a lack of knowledge about alleviating dyspnea and digestive symptoms.</i>	1	2	3	4	5
12- No se recibe la formación necesaria sobre cuidados paliativos. <i>Necessary training is not received about palliative care.</i>	1	2	3	4	5
E- Coordinación en la comunidad / Community coordination:					
13- No existe comunicación entre profesionales de distintos niveles asistenciales (hospital/atención domiciliaria), cuando el paciente oncológico es dado de alta a domicilio. <i>There is no meeting between facilities when the cancer patient moves from hospital to home care.</i>	1	2	3	4	5
14- Es difícil obtener información sobre el cuidado en el domicilio en pacientes oncológicos. <i>It is difficult to get information about home care for cancer patients.</i>	1	2	3	4	5
15- Es difícil compartir información entre profesionales del hospital y profesionales que atienden al paciente en domicilio. <i>It is difficult to share information between hospital and facilities that provide home care.</i>	1	2	3	4	5