

ARTÍCULO ORIGINAL

Traducción y adaptación transcultural de la escala FACIT-Pal para medir la calidad de vida en pacientes con cáncer avanzado en Colombia

Transcultural adaptation of the scale FACIT-Pal to measure quality of life in patients having advanced cancer in Colombia

Bilena Molina^a, Luisa Rodríguez^a, Adriana Valdelamar^a, Ricardo Sánchez^{a,b}

^a Grupo Área Investigación Clínica, Instituto Nacional de Cancerología, Bogotá, D. C., Colombia

^b Facultad de Medicina, Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, D. C., Colombia

Autor para correspondencia: Bilena Margarita Molina Arteta Correo electrónico: bilenamargarita@gmail.com

Fecha de sometimiento: 26/10/2018 Fecha de aprobación: 11/12/2019

Disponible en Internet el XX de febrero de 2020

PALABRAS CLAVES:

Calidad de vida;
Encuestas y
cuestionarios;
Estudios de validación;
Psicometría;
Neoplasia;
Cuidados paliativos

Keywords:

Quality of life;
Surveys and
questionnaires;
Validation studies;
Psychometrics;
Neoplasms;
Palliative care

Resumen

Introducción: La medición de la calidad de vida en pacientes con cáncer avanzado por medio de escalas permite evaluar objetivamente un desenlace prioritario en este tipo de pacientes. Los instrumentos de medición deben ser claros, comprensibles y consistentes independientemente del contexto cultural en el que se utilicen.

Objetivo: Traducir y adaptar transculturalmente la escala FACIT-Pal en pacientes con cáncer avanzado en Colombia.

Métodos: Proceso realizado según los pasos sugeridos por la metodología del grupo FACIT para traducción y adaptación transcultural. Se realizó una prueba piloto aplicada a 10 pacientes colombianos con cáncer avanzado que asistieron al servicio de cuidados paliativos del Instituto Nacional de Cancerología E.S.E.

Resultados: En la adaptación los ítems Pal-1, 5,10,12 y 14 fueron modificados en la versión reconciliada y no hubo cambios en la traducción de las instrucciones y opciones de respuestas; tras la prueba piloto los ítems que fueron confusos para los pacientes fueron Pal-5 y 9 y ningún ítem fue ofensivo.

Conclusiones: Se generó una versión adaptada transculturalmente para ser validada en pacientes con cáncer avanzado en Colombia.

Abstract

Introduction: Measuring quality of life in patients having advanced cancer using scales allows to objectively evaluate a priority outcome in this group of patients.

Objective: to translate and adapt the FACIT-Pal scale cross-culturally in patients with advanced cancer in Colombia.

Methods: The study was carried out according to the steps suggested by the FACIT group for translation and transcultural adaptation of scales. A pilot test was applied to 10

Colombian patients who attended the palliative care service of the Instituto Nacional de Cancerología E.S.E.

Results: in the adaptation the items Pal-1, 5,10,12 and 14 were modified in the reconciled version and there were no changes in the translation of the instructions and answer options; after the pilot test, the items that were confusing for the patients were Pal-5 and 9 and no items were offensive.

Conclusions: A transculturally adapted version of the FACIT-Pal was generated; this version can be validated in patients diagnosed with advanced cancer in Colombia.

Introducción

Según las estadísticas publicadas por Globocan, para 2012 se diagnosticaron a nivel mundial 14,1 millones casos nuevos de cáncer y se registraron alrededor de 8,2 millones de muertes por cáncer, de las cuales aproximadamente 5,3 millones (65%) tuvieron lugar en regiones poco desarrolladas (1). Según las estadísticas emitidas por el INC en su publicación sobre la incidencia, la mortalidad y la prevalencia de cáncer, para el periodo 2007-2011 se estimaron en Colombia 29.734 casos nuevos de cáncer por año en hombres y 33.084 en mujeres (1, 2). Esta tendencia podría ir en aumento a través de los años, lo que proyecta para 2035 alrededor de 152.901 casos nuevos, afectando más a las mujeres menores de 65 años en comparación con los hombres mayores de 65 años (3).

Se desconocen estadísticas específicas de cáncer en estratificación avanzada y esto puede deberse a factores relacionados con el retraso en el diagnóstico oportuno, que tienen que ver con los sistemas de salud y las técnicas de tamización, muchas de las cuales no se encuentran disponibles de manera universal, y que cuentan una mala interpretación de los resultados y un seguimiento inadecuado. Todo lo anterior representa grandes repercusiones psicoafectivas, sociales y económicas para el paciente, lo que impone un reto para el sistema de salud (4, 5).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha buscado estrategias para mitigar los problemas que afectan la calidad de vida de los pacientes con cáncer avanzado. Una de ellas es la implementación de los cuidados paliativos, definidos como “los cuidados apropiados para el paciente con una enfermedad avanzada y progresiva, en donde el control del dolor y otros síntomas, así como los aspectos psicosociales y espirituales cobran la mayor importancia” (6). El cuidado paliativo se encamina a “ofrecer una atención integral del enfermo para mejorar su calidad de vida y la de su familia, alcanzar una muerte digna y facilitar el proceso del duelo” (7). En la mayoría de los casos de pacientes en cuidados paliativos se experimentan síntomas debidos no solo a la enfermedad sino a su tratamiento. Dichos síntomas, junto con sus implicaciones sobre la funcionalidad, aspectos emocionales y repercusiones sobre el entorno social y familiar afectan en diversos grados la calidad de vida del paciente; este escenario justifica que se deba evaluar de manera sistemática, válida y confiable dicho constructo teniendo en cuenta su importancia como desenlace clínico en pacientes con cáncer.

La calidad de vida es considerada como un estándar de calidad en la atención clínica. Bien se sabe que la calidad de vida es un concepto multidimensional en el que se incluye

la sintomatología, lo social, cultural, filosófico, teológico y económico, entre otros aspectos (8). También se ha destacado la relación entre la calidad de vida y la calidad de atención brindada a los pacientes (8, 9). La calidad de vida es un constructo que mide qué tanto se diferencian en el paciente los niveles de funcionamiento y satisfacción ideales, de los que este tiene en la realidad que vive (10, 11). Así mismo, la calidad de vida representa un desenlace valioso al permitir vigilar los cambios en la sintomatología que experimentan los pacientes, los cuales ellos mismos reportan a través del tiempo, facilitando la comunicación entre médicos y pacientes, identificando y priorizando problemas, así como también evaluando el impacto de las intervenciones realizadas (12).

En la investigación psicosocial y en el área de la salud se ha implementado el uso de escalas de medición de calidad de vida como herramienta para evaluar la percepción que tienen los pacientes acerca de su enfermedad y sus tratamientos. A su vez, estas herramientas sirven para evaluar la eficacia de las intervenciones terapéuticas (13). El objetivo de las mediciones de calidad de vida es evaluar dominios como el bienestar físico, social, emocional, funcional y los síntomas propios de la enfermedad y los resultantes de los tratamientos (14). Si bien la medición que hacen estas escalas se realiza sobre apreciaciones subjetivas con alta variabilidad, la estructura de los instrumentos permite realizar mediciones válidas y confiables lo cual hace que también se puedan usar para evaluar el progreso de la enfermedad y la respuesta al tratamiento (15).

En el área de cuidados paliativos, a nivel mundial se han desarrollado diferentes instrumentos que evalúan la calidad de vida en pacientes con cáncer avanzado. Algunos de ellos son: el EORTC QLQ-C15-PAL desarrollado por la European Organization of Research and Treatment of Cancer (EORTC) (16); el McGill Quality of Life Questionnaire-Cardiff Short Form (MQOL-CSF), con 8 ítems, desarrollado en Malasia (17); el Palliative Care Quality of Life Instrument (PQLI), con 28 ítems y desarrollado en Grecia (18), o el African Palliative Outcome Scale [POS] (APCA) con 14 ítems ajustados, según la escala Palliative Outcome Scale (POS), y desarrollado en África (19).

También se han desarrollado escalas específicas en cuidados paliativos que se acompañan de escalas generales. Entre ellas se encuentran la Quality of Life Questionnaire - LC13 (QLQLC13), un módulo específico del instrumento Quality of Life Questionnaire - C30 (QLQ-C30) para evaluación de la calidad de vida de pacientes con cáncer de pulmón en cuidados paliativos (20) y la Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - Pal (FACIT-Pal), una sub-escala específica

que va acompañada con la escala de Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - G (FACT-G) que fue desarrollada por la Organización FACIT en Estados Unidos (21, 22). La escala FACIT-Pal- versión 4 evalúa cuatro esferas (bienestar físico - 7 preguntas; bienestar social y familiar - 7 preguntas; bienestar emocional - 6 preguntas; funcionalidad - 7 preguntas) y otros aspectos adicionales específicos de cuidados paliativos, con 19 preguntas. Las respuestas están diseñadas según escala tipo Likert de 5 opciones de respuesta (nada, un poco, algo, mucho y muchísimo). Ninguna de las anteriores herramientas se encuentra validada en Colombia, por lo que es necesario realizar un proceso que permita conocer sus propiedades clinimétricas para su implementación en la investigación y en la práctica clínica diaria de los pacientes que reciben atención médica relacionada con cáncer avanzado en el contexto de cuidado paliativo.

La escala FACIT-Pal se encuentra en inglés como versión original y ha sido traducida y adaptada a diferentes lenguas africanas (23) y alemán (24), entre otros idiomas. Actualmente no existe una versión universal en español de los 14 ítems de la FACIT-Pal (5 de ellos ya se encuentran traducidos al español por la Organización FACIT dado que se utilizan dentro de otros instrumentos de medición). El objetivo del presente estudio fue disponer de una versión traducida y adaptada al español hablado en Colombia usando la metodología sugerida por la Organización FACIT (25).

Métodos

La escala de FACIT-Pal fue originalmente desarrollada y validada en inglés. Para crear la versión en español para Colombia se siguió la metodología estándar de traducción y validación multilingüe desarrollada por la Organización FACIT y colaboradores (25).

Para el proceso de traducción y adaptación de la FACIT-Pal se contó con el aval y autorización de la Organización FACIT. Este proceso se aplicó a 13 de los 19 ítems de la escala, ya que seis de ellos ya se han traducido al español. A continuación, se describe cada uno de los pasos realizados:

Pasos según la metodología para traducción transcultural según FACIT:

1. Traducción directa del idioma original al español colombiano

La recomendación de la Organización FACIT es incluir al menos un traductor profesional o nativo que viva en Estados Unidos en lo posible, aunque esto no es estrictamente necesario. Los traductores pueden ser profesionales de la salud u otra persona con un buen manejo y fluidez en inglés, idioma en el que está diseñada la escala. El objetivo de esta traducción directa es mantener el significado de la escala y su equivalencia semántica al momento de pasarla del inglés al español colombiano, en lugar de simplemente efectuar una traducción literal, puesto que lo que se busca es que el instrumento sea comprensible por pacientes con niveles educativos modestos en determinado país o región (25).

Siguiendo esta recomendación se contactaron dos traductores, uno de ellos profesional en medicina con fluidez

en el idioma inglés y el otro un traductor profesional, ambos residentes en Colombia, quienes de manera independiente tradujeron dos versiones al español. Para este paso no se consideró a una persona nativa que viviera en Estados Unidos, debido a las dificultades operativas para conseguirla y que este requisito es opcional de acuerdo con lo establecido por la Organización FACIT (25).

2. Versión reconciliada del idioma original al español colombiano

Para manejar las discrepancias entre las dos traducciones anteriores, la metodología FACIT sugiere generar una versión reconciliada de los ítems traducidos al español, la cual fue realizada por dos miembros del grupo de investigadores, angloparlantes y hablantes nativos del idioma de destino (español colombiano). La versión reconciliada seleccionó de cada una de las dos versiones disponibles los ítems que más se ajustaron y tuvieron equivalencia semántica con la versión original (25).

3. Traducción inversa del español colombiano al inglés

Una vez realizados los dos pasos anteriores (traducción directa y versión reconciliada de la escala), se solicitó la participación de una persona que cumpliera con las siguientes características: angloparlante; con dominio en el idioma de destino, en este caso español, y sin ningún conocimiento de la traducción directa realizada, y tener solo acceso a la versión reconciliada.

La versión obtenida en inglés en este paso fue comparada con la versión en inglés original y de esta manera se buscó equivalencia semántica.

4. Control de calidad: revisión por parte de los autores originales de escala FACIT-Pal

Se contactó a uno de los autores de la escala original FACIT-Pal, quien retroalimentó el proceso de traducción y adaptación. Con este paso se logró evaluar la equivalencia de la traducción de la versión original con la obtenida en la versión en español colombiano (traducción inversa) y así permitir la armonización y la coherencia entre los dos idiomas.

5. Revisión final de los comentarios de los autores de la escala FACIT-Pal

Una vez revisados los comentarios por parte de los autores de la FACIT-Pal, el grupo de investigación solicitante realizó una versión final de la escala al español colombiano. Esta adaptación y validación transcultural es la que la Organización FACIT toma en cuenta como versión preliminar para utilizarla en la prueba piloto.

6. Prueba piloto

Para esta fase la Organización FACIT envió al grupo de investigación los formatos oficiales para realización de la prueba piloto, la cual se realizó entre febrero a marzo de 2017 a un grupo de pacientes que acudió a la consulta externa de la Unidad de Cuidados Paliativos del INC. Los participantes debían hablar español como primera lengua, ser mayores de 18 años y tener diagnóstico de

cáncer avanzado; se excluyeron aquellos pacientes con analfabetismo o deficiencias cognitivas o sensoriales que impidieran diligenciar el instrumento. Luego del asentimiento verbal del paciente, y con la asistencia de un profesional con experiencia en aplicación de escalas, se efectuó la aplicación del instrumento. En esta entrevista se evaluó si los pacientes experimentaron alguna dificultad en las preguntas, se exploró si los ítems eran irrelevantes u ofensivos para ellos; además, se evaluó la relevancia personal y cultural de los ítems, y solicitaron nuevas propuestas en cuanto a la redacción, que eventualmente facilitarían o mejorarían la comprensión del texto. Posteriormente, los investigadores evaluaron los resultados de las entrevistas y se generó un informe en inglés con los datos obtenidos en las entrevistas realizadas, para su discusión en conjunto con la Organización FACIT. Una vez que todos los comentarios y las propuestas de los pacientes fueron evaluados, se generaron ajustes adicionales que se integraron en la versión final en español. La realización de la adaptación transcultural se enmarcó dentro de un proyecto de validación del instrumento que fue aprobado por el comité de ética del INC.

Resultados

Adaptación y validación lingüística

El proceso de adaptación y traducción transcultural de la escala FACIT-Pal se realizó entre enero a marzo de 2017. Se encontró que los ítems Pal-2, Pal-4, Pal-5, Pal-6, Pal-7, Pal-13 y Pal-14 presentaron diferencias entre las dos traducciones (tabla 1). Para los ítems Pal-2, Pal-5, Pal-6, Pal-7 el grupo de investigación en Colombia consideró que la traducción con mejor equivalencia semántica era la proporcionada por el traductor 1, mientras que para los ítems Pal-4, Pal-13 y Pal-14 se acogió la versión del traductor 2 (tabla 1). Por recomendación de los integrantes de la Organización FACIT y en consenso con el grupo de investigación en Colombia, los ítems Pal-1, Pal-2, Pal-5, Pal-10, Pal-12 y Pal-14 fueron modificados de la versión reconciliada. En el proceso de adaptación transcultural se realizaron cambios para que los ítems se leyeran de una manera más natural (por ejemplo, en el ítem Pal-1 se cambió la preposición “en” por el artículo “el” es decir “mantengo el contacto con mis amigos); sin embargo, los cambios más notorios fueron en los ítems Pal-5 en el que la traducción al español no fue literal: “Estoy constipado o duro del estómago” por “Tengo estreñimiento” y Pal-10 “Tengo paz mental” por “Tengo tranquilidad espiritual”; en los ítems Pal-12, Pal-13 y Pal-14 se reemplazó la frase “soy capaz” o “he sido capaz” por “puedo” o “he podido”, ya que el significado de “I am able to” en este contexto es del verbo “poder” según la recomendación de la FACIT. Solo los ítems Pal-3, Pal-8, Pal-9 mantuvieron durante todo el proceso su equivalencia semántica en el momento de la traducción (tabla 1). No se introdujo ningún cambio en la traducción de las instrucciones ni en la forma de presentación de las opciones de respuestas.

Prueba piloto

Una vez obtenida la versión preliminar de la escala FACIT-Pal, esta fue aplicada a 10 pacientes con los criterios de elegibilidad antes mencionados, que acudieron a la consulta externa de la Unidad de Cuidados paliativos del INC; la media de edad de los pacientes fue 56,7 años (DE= 12,6 años). Más de la mitad de la muestra fueron mujeres (n=7), la mayoría de los pacientes procedían del departamento de Cundinamarca y ninguno de los participantes tenía estudios superiores. Dentro de la muestra se incluyeron pacientes con diagnóstico de cáncer de mama, gastrointestinal, próstata y genitourinario, todos ellos en estadios avanzados. Todos los pacientes se encontraban en atención por cuidados paliativos. En las tablas 2 y 3 se describen las características de la muestra de pacientes que participaron en el estudio piloto.

Solo uno de los 10 pacientes manifestó que el enunciado del ítem Pal-5 “Tengo estreñimiento” le fue difícil de entender, sugiriendo el cambio por “Estoy duro del estómago, se me dificulta hacer deposición”; sin embargo, dado que a la mayoría de los pacientes no reportó esta dificultad, no se acogió esta sugerencia en la versión final. Cinco pacientes reportaron confusión en el enunciado Pal-9 “Hago que cada día cuente”, sugiriendo cambios como “Hago que cada día sea importante” o “Hago del día algo importante”. Los otros pacientes no dieron sugerencias; ante este hallazgo se consideró dejar la versión original dado que lo sugerido por los pacientes hacía perder equivalencia semántica. Ninguno de los enunciados les resultó ofensivo.

Discusión

La escala FACIT-Pal es un instrumento específico que evalúa de manera objetiva la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con enfermedades crónicas avanzadas o que limitan la vida. Su gran importancia radica en su utilización en la práctica clínica, ya que aporta al personal de salud en cuidados paliativos una herramienta para obtener más información sobre la calidad de vida de los pacientes con cáncer avanzado, lo cual permite evaluar de manera objetiva el impacto de las intervenciones empleadas (21). Un valor adicional es que la escala es un instrumento de gran utilidad en estudios clínicos para medir un desenlace tan importante en cuidados paliativos como es la calidad de vida.

El primer paso para introducir y validar un instrumento en cierta población con características culturales y con un idioma distinto a aquel en el que se desarrolló la escala original es la adaptación transcultural de instrumentos. Un paso inicial que asegura la calidad de la validación es poder garantizar que el instrumento conserva el componente lingüístico y su equivalencia semántica, idiomática y cultural (26). Teniendo en cuenta lo anterior, el objetivo de este estudio fue realizar en conjunto con la Organización FACIT la adaptación transcultural al español colombiano de la escala FACIT-Pal.

En el proceso de adaptación transcultural se realizaron cambios para que los ítems se leyeran de una manera

Tabla 1. Proceso de adaptación y traducción escala FACIT-PAL

Ítem	Escala original en inglés de la FACIT-Pal	Traducción directa en español colombiano Traductor 1 Traductor 2	Versión inicial en español colombiano	Versión final, reconciliada entre la Organización FACIT y el grupo de investigación colombiano
Pal 1	I maintain contact with my friends	1. Me mantengo en contacto con mis amigos. 2. Me mantengo en contacto con mis amigos.	Me mantengo en contacto con mis amigos.	Mantengo el contacto con mis amigos.
Pal 2	I have family members who will take on my responsibilities	1. Tengo familiares que se harán cargo de mis responsabilidades. 2. Tengo familiares que asumen mis responsabilidades.	Tengo familiares que se harán cargo de mis responsabilidades.	Tengo familiares que asumirán mis responsabilidades.
Pal 3 *	I feel that my family appreciates me	1. Siento que mi familia me aprecia. 2. Siento que mi familia me aprecia.	Siento que mi familia me aprecia.	Siento que mi familia me aprecia.
Pal 4	I feel like a burden to my family	1. Me siento una carga para mi familia. 2. Siento que soy una carga para mi familia.	Siento que soy una carga para mi familia.	Siento que soy una carga para mi familia.
Pal 5	I am constipated	1. Estoy constipado o duro del estómago. 2. Tengo estreñimiento.	Estoy constipado o duro del estómago.	Tengo estreñimiento.
Pal 6	I have swelling in parts of my body	1. Tengo hinchazón en algunas partes de mi cuerpo. 2. Estoy hinchado en algunas partes de mi cuerpo.	Tengo hinchazón en algunas partes de mi cuerpo.	Tengo hinchazón en algunas partes de mi cuerpo.
Pal 7	My mouth and throat are dry	1. Mi boca y mi garganta están secas. 2. Mi boca y garganta están secas.	Mi boca y mi garganta están secas.	Mi boca y mi garganta están secas
Pal 8	I feel useful	1. Me siento útil. 2. Me siento útil.	Me siento útil.	Me siento útil
Pal 9	I make each day count	1. Hago que cada día cuente. 2. Hago que cada día cuente.	Hago que cada día cuente.	Hago que cada día cuente.
Pal 10	I have peace of mind	1. Tengo paz mental. 2. Tengo paz mental.	Tengo paz mental.	Tengo tranquilidad espiritual.
Pal 12	I am able to make decisions	1. Soy capaz de tomar decisiones. 2. Soy capaz de tomar decisiones.	Soy capaz de tomar decisiones.	Puedo tomar decisiones.
Pal 13	I have been able to reconcile (make peace) with other people	1. He sido capaz de reconciliarme (alcanzar la paz) con otras personas. 2. He sido capaz de reconciliarme (hacer las paces) con otras personas.	He sido capaz de reconciliarme (hacer las paces) con otras personas.	He podido reconciliarme (hacer las paces) con otras personas.
Pal 14	I am able to openly discuss my concerns with the people closest to me	1. Soy capaz de discutir abiertamente mis preocupaciones con las personas cercanas. 2. Soy capaz de discutir abiertamente mis preocupaciones con las personas más cercanas a mí.	Soy capaz de discutir abiertamente mis preocupaciones, con las personas más cercanas a mí.	Puedo hablar abiertamente de mis preocupaciones con las personas más cercanas a mí.

más natural (por ejemplo, en el ítem Pal-1 se cambió la preposición “en” por el artículo “el” es decir “Mantengo el contacto con mis amigos”); sin embargo, los cambios más notorios fueron en los ítems Pal-5 en el que la traducción al español no fue literal: “Estoy constipado o duro del estómago” por “Tengo estreñimiento” y Pal-10 “Tengo paz mental” por “Tengo tranquilidad espiritual”; en los ítems Pal-12, Pal-13 y Pal-14 se reemplazó la frase “soy capaz” o “he sido capaz” por “puedo” o “he podido”, ya que el significado de “I am able to” en este contexto es del verbo “poder” según la recomendación de la FACIT.

Con respecto a la prueba piloto, la muestra de participantes fue relativamente pequeña (n=10); sin embargo, la organización FACIT recomienda este número de aplicaciones dentro de su protocolo estandarizado para el proceso de

traducción y adaptación transcultural. Teniendo en cuenta que la mayoría de los pacientes provenían de Bogotá, y dado que las diferencias demográficas, económicas, geográficas, políticas y sociológicas hacen que cada cultura sea única, la equivalencia lingüística y conceptual puede no necesariamente suponer la generalización de los resultados en todas las culturas del país.

Según los resultados obtenidos en esta adaptación transcultural, el ítem Pal-9 “Hago que cada día cuente” fue el que menos se entendió entre los pacientes, aspecto que debe ser tenido en cuenta a la hora de efectuar la validación del instrumento. Un eventual mal ajuste de este ítem podría ser una indicación para modificar su redacción de tal manera que describa de mejor forma las preocupaciones al final de la vida o las relacionadas con la espiritualidad del individuo.

Tabla 2. Características sociodemográficas de los pacientes del estudio (prueba piloto)

No	Sexo	Edad	Procedencia	Estado Civil	Ocupación	Escolaridad	Estrato
1	F	59	Bogotá/Cundinamarca	Separado	Empleado	Primaria Completa	1
2	M	78	Facatativá/Cundinamarca	Viudo	Desempleado	Primaria Incompleta	2
3	F	59	Bogotá/Cundinamarca	Casado	Independiente	Bachillerato Incompleto	2
4	F	64	Fómeque/Cundinamarca	Separado	Independiente	Primaria Completa	2
5	M	54	Villanueva/Santander	Unión Libre	Hogar	Primaria Completa	1
6	F	59	Pisba/Boyacá	Casado	Pensionado	Bachillerato Incompleto	3
7	F	41	Bogotá/Cundinamarca	Separado	Hogar	Bachillerato Incompleto	1
8	F	41	Bogotá/Cundinamarca	Casado	Pensionado	Bachillerato Incompleto	3
9	F	78	Bogotá/Cundinamarca	Casado	Hogar	Bachillerato Completo	3
10	M	61	Bogotá/Cundinamarca	Casado	Pensionado	Primaria Completa	3

Tabla 3. Características clínicas de los pacientes del estudio

No	Diagnóstico	Radioterapia	Quimioterapia	Cirugía	Cuidados paliativos
1	Cáncer genitourinario con estadificación IV	sí	sí	no	sí
2	Cáncer de próstata hormono resistente IV	sí	sí	sí	sí
3	Cáncer gastrointestinal irresecable estadificación III	no	sí	sí	sí
4	Cáncer de mama con estadificación IV	sí	sí	sí	sí
5	Cáncer de próstata hormono resistente IV	sí	no	no	sí
6	Cáncer de mama con estadificación IV	sí	sí	sí	sí
7	Cáncer gastrointestinal irresecable estadificación IV	no	sí	sí	sí
8	Cáncer de mama con presencia de ER - IIIB	sí	sí	sí	sí
9	Cáncer de mama con presencia de Her 2 neu 2 +	sí	sí	sí	sí
10	Cáncer gastrointestinal irresecable estadificación III	sí	sí	no	sí

Teniendo en cuenta que un aspecto central de los cuidados paliativos es propender por la calidad de vida de los pacientes, la disponibilidad de la escala FACIT-Pal permitirá evaluar de manera sistemática y objetiva este desenlace subjetivo y multidimensional; así se podrá determinar de mejor manera el impacto que tanto la enfermedad como los tratamientos tienen sobre la calidad de vida. El uso de esta herramienta traducida y adaptada al español permitirá mejorar la atención de los pacientes y sus desenlaces, así como también facilitará la identificación de posibles diferencias con respecto a la calidad de vida en estudios los que se evalúen intervenciones clínicas. Como resultado del presente estudio se logró obtener la versión en español de la escala específica empleada en cuidados paliativos, FACIT-Pal; con esta se pueden efectuar estudios de validación del instrumento que permitan evaluar sus propiedades clinimétricas en pacientes colombianos con cáncer que reciban cuidados paliativos.

Financiación

El presente trabajo fue financiado por el Instituto Nacional de Cancerología E.S.E. Bogotá, Colombia.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

1. Ferlay J, Soerjomataram I, Ervik M, Dikshit R, Eser S, Mathers C, et al. GLOBOCAN 2012 v1.0, Cancer Incidence and Mortality WorldWide: IARC Cancer Base No 11. 2013. Lyon, France.
2. Pardo C, Cendales R. Incidencia, mortalidad y prevalencia de cáncer en Colombia 2007-2011. Bogotá, D. C.: Instituto Nacional de Cancerología; 2015.
3. Instituto Nacional de Cancerología ESE. Análisis de la Situación del Cáncer en Colombia 2015. Primera edición. Bogotá, D. C.: Instituto Nacional de Cancerología ESE; 2017.
4. Winn RJ, McClure J. The NCCN clinical practice guidelines in oncology: a primer for users. *J Natl Compr Canc Netw*. 2003;1(1):5-13. <https://doi.org/10.6004/jnccn.2003.0003>
5. Lyrtzopoulos G, Vedsted P, Singh H. Understanding missed opportunities for more timely diagnosis of cancer in symptomatic patients after presentation. *Br J Cancer*. 2015;112:S84-S91. <https://doi.org/10.1038/bjc.2015.47>
6. Organización Mundial de la Salud OMS. WHO definition of palliative care. 2005. 1-11-2015.
7. Gómez-Batiste X, Pascual A, Espinosa J, Caja C. Diseño, implementación y evaluación de programas públicos de cuidados paliativos. *Med Clin (Bar)*. 2010;135(4):179-85. <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2010.02.007>
8. Macduff C. Respondent-generated quality of life measures: useful tools for nursing or more fool's gold? *J Adv Nurs*. 2000;32(2):375-82. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.01486.x>
9. Jocham HR, Dassen T, Widdershoven G, Halfens R. Quality of life in palliative care cancer patients: A literature review. *J Clin Nurs*. 2006;15(9):1188-95. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01274.x>
10. Cella DF, Tulsky DS. Quality of life in cancer: definition, purpose, and method of measurement. *Cancer Invest*. 1993;11(3):327-36. <https://doi.org/10.3109/07357909309024860>
11. Sánchez R, Ballesteros M, Arnold BJ. Validation of the FACT-G scale for evaluating quality of life in cancer patients in Colombia. *Qual Life Res*. 2011;20(1):19-29. <https://doi.org/10.1007/s1136-010-9727-0>
12. Dawson J, Doll H, Fitzpatrick R, Jenkins C, Carr AJ. The routine use of patient reported outcome measures in healthcare settings. *BMJ*. 2010;340:c186. <https://doi.org/10.1136/bmj.c186>
13. Ministerio de la protección social. Guía pedagógica para la implementación de guías de medida de la salud y de la calidad de vida relacionada con la salud en instituciones prestadores de servicios de salud. Equipo UT Universidad CES - Gesaworld S.A. 5 septiembre, 2014. Recuperado de: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/CA/Implementacion-guias-calidad-de-vida.pdf>
14. Jacobsen PB, Davis K, Cella D. Assessing quality of life in research and clinical practice. *Oncology (Williston Park)*. 2002;16(9 Suppl 10):133-9.
15. Cohen SR, Mount BM. Quality of life in terminal illness: defining and measuring subjective well-being in the dying. *J Palliat Care*. 1992;8(3):40-5. <https://doi.org/10.1177/082585979200800310>
16. Lien K, Zeng L, Nguyen J, Cramarossa G, Culleton S, Caissie A, et al. Comparison of the EORTC QLQ-C15-PAL and the FACIT-Pal for assessment of quality of life in patients with advanced cancer. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res*. 2011;11(5):541-7. <https://doi.org/10.1586/erp.11.64>
17. Lua PL, Salek S, Finlay I, Lloyd-Richards C. The feasibility, reliability and validity of the McGill Quality of Life Questionnaire-Cardiff Short Form (MQOL-CSF) in palliative care population. *Qual Life Res*. 2005;14(7):1669-81. <https://doi.org/10.1007/s1136-005-2817-8>
18. Mystakidou K, Tsilika E, Kouloulis V, Parpa E, Katsouda E, Kouvaris J, et al. The "Palliative Care Quality of Life Instrument (PQLI)" in terminal cancer patients. *Health Qual Life Outcomes*. 2004;2(1):8. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-2-8>
19. Harding R, Selman L, Agupio G, Dinat N, Downing J, Gwyther L, et al. Validation of a core outcome measure for palliative care in Africa: the APCAfrican Palliative Outcome Scale. *Health Qual Life Outcomes*. 2010;8(1):10. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-8-10>
20. Nicklasson M, Bergman B. Validity, reliability and clinical relevance of EORTC QLQ-C30 and LC13 in patients with chest malignancies in a palliative setting. *Qual Life Res*. 2007;16(6):1019-28. <https://doi.org/10.1007/s1136-007-9210-8>
21. Lyons KD, Bakitas M, Hegel MT, Hanscom B, Hull J, Ahles TA. Reliability and validity of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Palliative care (FACIT-Pal) scale. *J Pain*

- Symptom Manage. 2009;37(1):23-32. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.12.015>
22. Correia FR, De Carlo MMRP. Evaluación de la calidad de vida en contexto de los cuidados paliativos: revisión integradora de literatura. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2012;20(2):[10 pantallas].
 23. Siegert R, Selman L, Higginson IJ, Ali Z, Powell RA, Namisango E, et al. A Psychometric evaluation of the functional assessment of chronic illness therapy-palliative care (FACIT-Pal) scale with palliative care samples in three African countries. *J Pain Symptom Manage*. 2014;48(5):983-91. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.01.010>
 24. Sewtz C, Hlawa W, Kragl B, Panse J, Kriesen U, Große-Thie C, et al. Übersetzung eines geeigneten Instruments zur Messung der Lebensqualität und Symptomkontrolle von stationär und ambulant betreuten Palliativpatienten (FACIT-Pal) sowie eines Fragebogens zur Betreuungszufriedenheit ihrer Angehörigen (FAMCARE-2). *Palliativmedizin*. 2014;15-V106. <https://doi.org/10.1055/s-0034-1374169>
 25. Eremenco SL, Cella D, Arnold BJ. A Comprehensive method for the translation and cross-cultural validation of health status questionnaires. *Eval Health Prof*. 2005;28(2):212-32. <https://doi.org/10.1177/0163278705275342>
 26. Lauffer A, Solé L, Bernstein S, Lopes MH, Francisconi CF. Cómo minimizar errores al realizar la adaptación transcultural y la validación de los cuestionarios sobre calidad de vida: aspectos prácticos. *Rev Gastroenterol Méx*. 2013;78(3):159-76. <https://doi.org/10.1016/j.rgm.2013.01.008>