

JEFATURA DE INVESTIGACIÓN E INNOVACIÓN

Título del Proyecto

Validación Del Cuestionario De Calidad De Vida De MCGILL Revisado
Para Español De Ecuador (MQOL-R-EC)

Carrera(s): MEDICINA VETERINARIA, SICOLOGÍA CLÍNICA,

Director del Proyecto:

Gerardo Vinicio Beltrán Serrano; 0104033162; Psicología Clínica; Salud y Bienestar;matriz

Colaboradores del Proyecto

Lauro Esteban Cañizares Abril. MSc;010461048-0; Psicología Clínica; Salud y Bienestar;matriz

Mgt. Daniel Felipe Álvarez Saquinaula ; 0104075429; Psicología Clínica; Salud y Bienestar;matriz

Código de Proyecto: PICCIITT19-27

Cuenca, junio de 2021

Versión 2.0

TABLA DE CONTENIDOS

A. DATOS GENERALES DEL PROYECTO	3
1. TÍTULO.....	3
2. CARRERAS	3
3. MATRIZ, SEDE O EXTENSIÓN	3
B. INVESTIGADORES PARTICIPANTES EN EL PROYECTO	3
4. PERSONAL DEL PROYECTO – DIRECTOR DE L PROYECYO	3
4.1. <i>Publicaciones con ISSN en los últimos 5 años de más alto nivel y cuartil de la revista:</i>	3
4.2. <i>Libros y capítulos de libro en los últimos 5 años.</i>	4
4.3. <i>Proyectos de Investigación desarrolladas en los últimos cinco años de mayor relevancia:</i>	4
5. PERSONAL DEL PROYECTO – COLABORADORES UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CUENCA.....	4
5.1. <i>Publicaciones con ISSN en los últimos 5 años de más alto nivel y cuartil de la revista:</i>	4
5.2. <i>Libros y capítulos de libro en los últimos 5 años.</i>	4
5.3. <i>Proyectos de Investigación desarrolladas en los últimos cinco años de mayor relevancia:</i>	5
6. PERSONAL DEL PROYECTO – COLABORADORES EXTERNOS	5
6.1. <i>Publicaciones con ISSN en los últimos 5 años de más alto nivel y cuartil de la revista:</i>	6
6.2. <i>Libros y capítulos de libro en los últimos 5 años.</i>	6
6.3. <i>Proyectos de Investigación desarrolladas en los últimos cinco años de mayor relevancia:</i>	6
C. ESTUDIANTES PARTICIPANTES EN EL PROYECTO.....	7
7. PERSONAL DEL PROYECTO – ESTUDIANTES.....	7
D. CENTRO DE INVESTIGACIÓN INVOLUCRADOS Y BENEFICIARIOS.....	7
8. CENTRO Y GRUPO DE INVESTIGACIÓN	7
9. LÍNEA Y ÁMBITO DE INVESTIGACIÓN INSTITUCIONAL.....	7
10. CAMPO, DISCIPLINA Y SUBDISCIPLINA UNESCO	7
11. PROGRAMA:	8
12. TIEMPO DE EJECUCIÓN DEL PROYECTO.....	8
13. FINANCIAMIENTO DEL PROYECTO	8
14. REQUIERE AVAL Y/O PERMISO DEL COMITÉ DE BIOÉTICA Y EL MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA.....	8
15. BENEFICIARIOS DEL PROYECTO	8
E. DESCRIPCIÓN DE LA PROPUESTA.....	9
16. RESUMEN DEL PROYECTO	9
17. PALBARAS CLAVES	9
18. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA Y JUSTIFICACIÓN	9
19. MARCO TEÓRICO Y ESTADO DEL ARTE.....	10
20. OBJETIVOS	11
21. ESPECÍFICOS.....	11
22. MARCO METODOLÓGICO.....	11
F. IMPACTO DEL PROYECTO	12
23. CONSIDERACIONES ÉTICAS DE LA PROPUESTA.....	13
24. RESULTADOS ESPERADOS DEL PROYECTO	13
25. TRANSFERENCIA Y DIFUSIÓN DE RESULTADOS	13
26. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	14
G. ANEXOS.....	16

A. DATOS GENERALES DEL PROYECTO

1. TÍTULO
Validación Del Cuestionario De Calidad De Vida De MCGILL Revisado Para Español De Ecuador (MQOL-REC)
2. CARRERAS
MEDICINA VETERINARIA, SICOLOGÍA CLÍNICA,
3. MATRIZ, SEDE O EXTENSIÓN
MATRIZ CUENCA

B. INVESTIGADORES PARTICIPANTES EN EL PROYECTO

4. PERSONAL DEL PROYECTO – DIRECTOR DE L PROYECYO	
Función en el proyecto	DIRECTOR DEL PROYECTO
Nombre, Cédula; Carrera; Unidad Académica; Sede o Extensión	
Gerardo Vinicio Beltrán Serrano; 0104033162; Psicología Clínica; Salud y Bienestar;matriz	
4.1. Publicaciones con ISSN en los últimos 5 años de más alto nivel y cuartil de la revista:	
Título del artículo,; revista; ISSN; volumen; número; año; DOI; cuartil	
The Hypnotic Analgesia Suggestion Mitigated the Effect of the Transcranial Direct Current Stimulation on the Descending Pain Modulatory System: A Proof of Concept Study; Journal of Pain Research;Vol 13 ; 2297–2311; Sept 16, 2020; Q1	
The McGill Quality of Life Questionnaire-Revised (MQOL-R). Psychometric properties and validation of a Brazilian version on palliative care patients: a cross-sectional study; Health and Quality of Life Outcomes; Vol. 18; (1):368; Nov 14,2020;Q1	
Comparison of hypnotic suggestion and transcranial direct-current stimulation effects on pain perception and the descending pain modulating system: a crossover randomized clinical trial; Frontiers in Neuroscience; Vol.13; 662; Jun,2019; Q1	

4.2. Libros y capítulos de libro en los últimos 5 años.

Título del libro o capítulo de libro; editorial; ISBN; número; año; revisión de pares (SI-NO)

No aplica; no aplica; no aplica; no aplica; no aplica; no aplica

4.3. Proyectos de Investigación desarrolladas en los últimos cinco años de mayor relevancia:

Nombre del proyecto; Institución; Monto financiado; fecha de inicio; fecha de culminación.

The Hypnotic Analgesia Suggestion Mitigated the Effect of the Transcranial Direct Current Stimulation on the Descending Pain Modulatory System: A Proof of Concept Study; Universidad Federal Rio Grande do Sul; \$15.000; Septiembre 2018; Septiembre 2020

The McGill Quality of Life Questionnaire-Revised (MQOL-R). Psychometric properties and validation of a Brazilian version on palliative care patients: a cross-sectional study; Universidad Federal Rio Grande do Sul; \$10.000; Nov, 2018; Nov, 2020

Comparison of hypnotic suggestion and transcranial direct-current stimulation effects on pain perception and the descending pain modulating system: a crossover randomized clinical trial; Universidad Federal Rio Grande do Sul/ Universidad Católica de Cuenca; UCACUE: \$1600, UFRGS: \$12000; Junio 2017; Junio 2019

5. PERSONAL DEL PROYECTO – COLABORADORES UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CUENCA

Función en el proyecto	COLABORADORES UCACUE
------------------------	----------------------

Nombre, Cédula; Carrera; Unidad Académica; Sede o Extensión

Lauro Esteban Cañizares Abril. MSc;010461048-0; Psicología Clínica; Salud y Bienestar;matriz
Mgt. Daniel Felipe Álvarez Saquinaula ; 0104075429; Psicología Clínica; Salud y Bienestar;matriz

5.1. Publicaciones con ISSN en los últimos 5 años de más alto nivel y cuartil de la revista:

Título del artículo,; revista; ISSN; volumen; número; año; DOI; cuartil

Lauro Esteban Cañizares Abril. MSc; SÍNDROME IRLLEN, USO DE TRANSPARENCIAS DE COLOR Y MEJORAS DE LA LECTURA EN ESCOLARES URBANOS DE CUENCA.; Rev. Fac. Cienc. Méd. Univ. Cuenca; 33 (3); 50-56; Diciembre de 2015.xx

Daniel Felipe Álvarez Saquinaula ;xx;xx;xx;x;x;x;x;x

5.2. Libros y capítulos de libro en los últimos 5 años.

Título del libro o capítulo de libro; editorial; ISBN; número; año; revisión de pares (SI-NO)

Lauro Esteban Cañizares Abril; Memorias I Congreso Científico Estudiantil de Psicología Clínica. Unidad Académica Salud y Bienestar, carrera Psicología Clínica; Editorial Universitaria Católica de Cuenca (EDUNICA); ISBN: 978-9942-27-091-1; 11 -01-2019; Editorial Universitaria Católica de Cuenca (EDUNICA)

Daniel Felipe Álvarez Saquinaula; Memorias I Congreso Científico Estudiantil de Psicología Clínica. Unidad Académica Salud y Bienestar, carrera Psicología Clínica; Editorial Universitaria Católica de Cuenca (EDUNICA); ISBN: 978-9942-27-091-1; 11 -01-2019; Editorial Universitaria Católica de Cuenca (EDUNICA)

5.3. Proyectos de Investigación desarrolladas en los últimos cinco años de mayor relevancia:

Nombre del proyecto; Institución; Monto financiado; fecha de inicio; fecha de culminación.

Lauro Esteban Cañizares Abril; Efectos del Uso de Transparencias de Color en la Fluidez y Comprensión Lectora en Escolares con Síndrome Irlen; Universidad Estatal de Cuenca; 19.476,90; 11-11-2015; 11-10-2016.

Lauro Esteban Cañizares; Alteraciones biológicas y psicológicas en niños menores de 6 años en las Parroquias de Turi, Sinincay, Ricaurte, El Valle, Baños del Cantón Cuenca 2018-2020; Universidad Católica de Cuenca; \$10.000,00; 02-05-2018 ; 14- 02-2020.

Lauro Esteban Cañizares;; RED DE ASISTENCIA PSICOLOGICA; Universidad Católica de Cuenca; 42.211,50 ; 20/04/2020; 31/08/2022.

Daniel Felipe Álvarez Saquinaula ; Creación de la unidad de evaluación, intervención, recuperación sicipedagógica e inclusión educativa de estudiantes con necesidades educativas especiales asociadas o no la discapacidad; UCACUE-UDIPSAIñ; \$62.262,67; 11-10-2016; Indefinido.

Daniel Felipe Álvarez Saquinaula; Apoyo a las familias recicladoras de Cuenca; UCACUE; \$112.300,12; 29-05-2020; 31-08-2021.

Daniel Felipe Álvarez Saquinaula; uédate en casa UDIPSAI online” Propuesta de intervención en línea utilizando entornos virtuales del centro de prácticas y vinculación con la sociedad”; UCACUE-UDIPSAI; \$2.500; 06-04-2020; 06-04-2021.

6. PERSONAL DEL PROYECTO – COLABORADORES EXTERNOS

Función en el proyecto	COLABORADORES EXTERNOS
------------------------	------------------------

Nombre, Institución

DR. WOLNEI CAUMO; Departamento de Cirugía, Facultad de Medicina, Universidad Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Brazil.

Mst. Johana Lucía Pozo Neira; Máster en Neurociencias Cognitivas, Psicóloga Clínica en consulta privada

6.1. Publicaciones con ISSN en los últimos 5 años de más alto nivel y cuartil de la revista:

Título del artículo,; revista; ISSN; volumen; número; año; DOI; cuartil

WOLNEI CAUMO; The Brief Measure of Emotional Preoperative Stress (B-MEPS) as a new predictive tool for postoperative pain: A prospective observational cohort study; PLoS One; Vol. 15(1); 10.1371/journal.pone.0227441; Q1.

WOLNEI CAUMO; Maternal deprivation and sexalter central levels of neurotrophins and inflammatory cytokines in rats exposed to palatable food in adolescence; NEUROSCIENCE; v. 19; p. 30882-6 ;Ene. 2020; <https://doi.org/10.1016/j.neuroscience.2019.12.027>; Q1.

WOLNEI CAUMO; Mapping of predictors of the disengagement of the descending inhibitory pain modulation system in fibromyalgia: an exploratory study; British Journal of Pain; Vol. 1-13;Ene, 2020; 10.1177/2049463720920760; Q1.

6.2. Libros y capítulos de libro en los últimos 5 años.

Título del libro o capítulo de libro; editorial; ISBN; número; año; revisión de pares (SI-NO)

WOLNEI CAUMO; The Brief Measure of Emotional Preoperative Stress (B-MEPS) as a new predictive tool for postoperative pain: A prospective observational cohort study; PLoS One; Vol. 15(1); 10.1371/journal.pone.0227441; Q1.

WOLNEI CAUMO; Maternal deprivation and sexalter central levels of neurotrophins and inflammatory cytokines in rats exposed to palatable food in adolescence; NEUROSCIENCE; v. 19; p. 30882-6 ;Ene. 2020; <https://doi.org/10.1016/j.neuroscience.2019.12.027>; Q1.

WOLNEI CAUMO; Mapping of predictors of the disengagement of the descending inhibitory pain modulation system in fibromyalgia: an exploratory study; British Journal of Pain; Vol. 1-13;Ene, 2020; 10.1177/2049463720920760; Q1.

6.3. Proyectos de Investigación desarrolladas en los últimos cinco años de mayor relevancia:

Nombre del proyecto; Institución; Monto financiado; fecha de inicio; fecha de culminación.

WOLNEI CAUMO; The Brief Measure of Emotional Preoperative Stress (B-MEPS) as a new predictive tool for postoperative pain: A prospective observational cohort study; Hospital de Clínicas de Porto Alegre; 18.000; Marzo 2017; Ene. 2020.

WOLNEI CAUMO; Maternal deprivation and sexalter central levels of neurotrophins and inflammatory cytokines in rats exposed to palatable food in adolescence; Programa de Pós-Graduação em Ciências Biológicas: Farmacologia e Terapêutica – Instituto de Ciências Básicas da Saúde-Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS); Porto Alegre, RS, Brazil ; 15.000; Jul. 2019; Ene. 2020;

WOLNEI CAUMO; Mapping of predictors of the disengagement of the descending inhibitory pain modulation system in fibromyalgia: an exploratory study; Laboratory of Pain and Neuromodulation, School of Medicine, Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS); 16.000 ; May. 2019; May. 2020;

Johana Lucía Pozo Neira; "Does humor enhance episodic memory? ; Institute of Cognitive Neuroscience, University College London; \$ 830,00; Abr- 2020; Oct-2020.

Johana Lucía Pozo Neira; Prevalencia del trastorno de estrés postraumático en los bomberos de Cuenca; Universidad del Azuay; \$400,00; Mar-2017; Ene- 2018.

C. ESTUDIANTES PARTICIPANTES EN EL PROYECTO

7. PERSONAL DEL PROYECTO - ESTUDIANTES	
Función en el proyecto	ESTUDIANTES COLABORADORES EN EL PROYECTO
Nombre; Cédula; Carrera; Unidad Académica; Sede o Extensión	
no aplica; 000000000; no aplica; no aplica; no aplica	

D. CENTRO DE INVESTIGACIÓN INVOLUCRADOS Y BENEFICIARIOS

8. CENTRO Y GRUPO DE INVESTIGACIÓN					
Centro de Investigación Salud y bienestar					
Grupo de Investigación MEDICINA VETERINARIA, SICOLOGÍA CLÍNICA,					
9. LÍNEA Y ÁMBITO DE INVESTIGACIÓN INSTITUCIONAL					
Para información sobre las líneas de investigación dirigirse al enlace Líneas y Ámbitos de Investigación Institucionales ,					
Línea de Investigación: Salud y Bienestar por Ciclo de Vida					
Ámbito de Investigación: Promoción de la salud y prevención de enfermedades					
10. CAMPO, DISCIPLINA Y SUBDISCIPLINA UNESCO					
Código del campo y de la disciplina según UNESCO en el enlace SKOS					
Campo	61	Disciplina	6106	Sub disciplina	61060

11. PROGRAMA:	
En caso de que el proyecto sea parte de un programa.	
12. TIEMPO DE EJECUCIÓN DEL PROYECTO	
Duración del proyecto en meses	24
13. FINANCIAMIENTO DEL PROYECTO	
Monto total del financiamiento proyecto	\$ 9000

14. REQUIERE AVAL Y/O PERMISO DEL COMITÉ DE BIOÉTICA Y EL MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA
SI
Justificación:

15. BENEFICIARIOS DEL PROYECTO	
Descripción Beneficiarios Directos	Cantidad Estimada
Pacientes en cuidados paliativos y sus familias	300
Estudiantes de la carrera de psicología, medicina y investigadores de la UCACUE	1000
Descripción Beneficiarios Indirectos Estimada	Cantidad
Instituto de Lucha Contra El Cáncer (SOLCA)	300
Instituto de Neurociencias de la UCACUE	20
IESS	400
Hospital Vicente Corral Moscoso	400

E. DESCRIPCIÓN DE LA PROPUESTA

16. RESUMEN DEL PROYECTO

El enfoque principal en los cuidados paliativos es la calidad de vida (CV), por lo cual, la validación de una escala es de suma importancia para verificar el cuidado ha este tipo de pacientes. Existen pocos cuestionarios específicos que evalúan la calidad de vida en pacientes en cuidados paliativos. Entre ellos, el McGill Quality of Life Questionnaire -Revised(MQOL-R), es el que presenta el mayor número de validaciones en otras lenguas y las mejores puntuaciones por sus propiedades psicométricas. Además, El español es uno de los idiomas más hablados en el mundo, sin embargo, la mayoría de los instrumentos que miden la calidad de vida están escritos en inglés, lo que limita la capacidad para evaluar a pacientes de habla hispana en estas condiciones, razones por las cuales es necesario contar con medidas psicométricamente válidas, por lo que se hace importante la traducción y adaptación del "Cuestionario Revisado de Calidad de Vida McGill (MQOL-R)". Por lo tanto, es ineludible que este instrumento de medición sea adaptado al español dentro de su contexto lingüístico y sociocultural. El objetivo principal es traducir, adaptar y evaluar las propiedades psicométricas (como consistencia interna, validez de constructo, validez de criterio y estructura factorial, y la evidencia de validez del Cuestionario de Calidad de Vida Revisado McGill (MQOL-R) en español de Ecuador (Ec). También evaluar la capacidad de -MQOL-R-Ec para diferenciar a los pacientes en cuidados paliativos de acuerdo con la puntuación en la Escala de desempeño de Karnofsky y los niveles de dolor informados en la Escala análoga visual de dolor (EAV 0-10). Se evaluarán de forma ambulatoria a 150 pacientes en cuidados paliativos atendidos por el Servicio del Instituto de Lucha Contra el Cáncer (SOLCA), Hospital Vicente Corral Moscoso (VCM) y Instituto de Seguridad Social del Ecuador (IESS).

17. PALABRAS CLAVES

Cuidados paliativos, MQOL-R, calidad de vida.

18. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA Y JUSTIFICACIÓN

En las últimas décadas ha existido un aumento gradual de algunas enfermedades crónicas, junto al envejecimiento progresivo de la población. Mundialmente se observa un aumento significativo del cáncer, siendo que el impacto global de cáncer se duplicó en los últimos 30 años, según estudios de la Organización Mundial de la Salud, (OMS) la mortalidad por cáncer en el mundo aumentará en un 45% entre 2007 y 2030(1). En Ecuador, la incidencia de cáncer es de 157,2 casos por 100.000 habitantes según el informe dado a conocer por la Agencia Internacional para la Investigación en Cáncer (IARC), Ecuador registra 28.058 nuevos casos de cáncer, según informe de OMS(2). Por lo que, al observar un aumento significativo de casos, se definió cuidados paliativos como un "abordaje que promueve calidad de vida en pacientes y sus familiares frente a una enfermedad que amenaza la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, en donde se requiere la identificación precoz, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas de naturaleza física, psicosocial y espiritual. Muchas veces tales cuidados no están disponibles en países del tercer mundo. Por ejemplo, Ecuador todavía no posee una estructura pública de cuidados paliativos adecuada a las demandas existentes, de acuerdo con la relación The quality of death, Ecuador fue el 40^º en Calidad de muerte de 80 países evaluado (3). Por lo que la evaluación de la calidad de vida relacionada a la salud ha sido una práctica cada vez más frecuentes en la medicina, un análisis del número de publicaciones sobre calidad de vida evidencia el crecimiento de interés en el área, en el año 2001 se registró 43.350 artículos en (MEDLINE), en el 2021 se registraron 434, 915 en (PUBMED). De esta forma, con el enfoque principal en cuidados paliativos y calidad de vida y considerando que pocos estudios ecuatorianos producen o utilizan escalas para evaluar los diferentes aspectos de la vida del paciente con enfermedades crónico-degenerativas y progresivas, se hace necesario la traducción, adaptación y validación de nuevas escalas que evalúen la calidad de vida de pacientes en cuidados paliativos. La adaptación cultural y validación podrán fornecer recursos para el análisis de datos sobre la efectividad de procedimientos terapéuticos y de promoción de la CV de esta población tan vulnerable.

19. MARCO TEÓRICO Y ESTADO DEL ARTE

Según estudios de la Organización Mundial de la Salud, la mortalidad por cáncer en el mundo aumentará en un 45% entre 2007 y 2030 (4), en parte debido al crecimiento y envejecimiento de la población(1). En Ecuador, la incidencia de cáncer es de 157,2 casos por 100.000 habitantes según el informe dado a conocer por la Agencia Internacional para la Investigación en Cáncer (IARC). Ecuador registra 28.058 nuevos casos de cáncer, según informe de OMS(4).

Esta información refuerza la necesidad de una acción integrada entre diferentes áreas de la salud capaces de comprender y tratar a los pacientes en cuidados paliativos, teniendo en cuenta sus especificidades (5). Este nuevo enfoque destaca la capacidad funcional o la funcionalidad como una medida de la calidad de vida. La capacidad funcional se define como la capacidad para gestionar la propia vida o cuidarse a sí mismo, y está influenciada por el grado de autonomía e independencia del individuo. Sus criterios incluyen el funcionamiento integrado y armónico de las actividades de la vida diaria, como la cognición, el humor, la movilidad y la comunicación, lo que permite decir las mejores o peores condiciones para enfrentar las enfermedades, facilitando y dirigiendo la planificación de los cuidados y el seguimiento a largo plazo(6).

La optimización de la (CV) es el principal objetivo de los cuidados paliativos. Existen muchos instrumentos de calidad de vida que se han desarrollado para la población en general o para personas con enfermedades específicas, como cáncer o insuficiencia cardíaca pero lamentablemente son excesivamente largos para pacientes en estados debilitados o contienen elementos que son inapropiados o no relevantes para las personas que se encuentran en cuidados paliativos (por ejemplo, elementos sobre realizar ejercicios vigorosos). La mayoría de estos instrumentos tienen dominios que no son adecuados para evaluar la calidad de vida de las personas al final de la vida como por ejemplo el instrumento de Evaluación Funcional de Terapia de Enfermedades Crónicas - Cuidados Paliativos(7), Este instrumento presenta ítems de evaluación más comprensivos y presenta un balance de dominios relevantes para la calidad de vida en general, sin embargo, es excesivamente largo para este tipo de pacientes con 46 ítems. Recientemente se publicó un estudio preliminar para desarrollar una versión de 14 ítems (8), pero sus propiedades psicométricas aún no han sido examinadas. El Cuestionario de Calidad de Vida de McGill (MQOL) se desarrolló específicamente para medir la calidad de vida de las personas con enfermedades potencialmente mortales (9).

El MQOL, publicado por primera vez en 1996, se desarrolló expresamente para medir la calidad de vida de las personas al final de la vida. Fue diseñado para superar limitaciones específicas con las medidas de CV existentes en ese momento: (1) eran demasiado largas para los pacientes de cuidados paliativos, (2) no medían el bienestar existencial o espiritual y (3) se enfocaban exclusivamente en aspectos negativos, a pesar de que la CV está influenciada por factores positivos y negativos (9-11).

MQOL se construyó con un interés particular para evaluar los síntomas que permitirían una breve medición de los síntomas, se ha utilizado en más de 150 artículos científicos y se ha traducido a 20 idiomas. Se ha utilizado con varias poblaciones al final de la vida (p. Ej., Enfermedad renal en etapa terminal, esclerosis lateral amiotrófica), así como con otras poblaciones (p. Ej., Ancianos).

Cuestionario de calidad de vida de McGill – revisado (11) mejoró la versión de MQOL al abordar los problemas que han surgido durante el uso de MQOL a lo largo de los años. Primero, las subescalas de Síntomas y Bienestar físicos fueron reemplazadas por la subescala Física. En segundo lugar, se ha reformulado el elemento que mide el control sobre su vida. En tercer lugar, la subescala de Apoyo fue reemplazada por la subescala Social. Finalmente, se eliminaron dos ítems de la subescala Existencial, reduciéndola para cuatro ítems (11). Los resultados proporcionan evidencia de la validez de construcción del MQOL-R, demostrando una estructura de medición bien ajustada y las correlaciones esperadas entre cada subescala del MQOL-R y la Escala de ítem único (SIS) de MQOL. La medida de fiabilidad de la consistencia interna es buena para la escala general ($\alpha = 0,94$) y aceptable ($\alpha > 0,70$) para la mayoría de las subescalas(11).

Considerando que el área de cuidados paliativos está en rápido desarrollo y la falta de instrumentos adecuados para evaluar la CV motiva la traducción y adaptación del MQOL-R. Por lo tanto, es necesario que el instrumento de medición se adapte al español de Ecuador dentro de su contexto lingüístico y sociocultural. Además, se miden otras propiedades psicométricas, como la consistencia interna, validez y confiabilidad(12).

20. OBJETIVOS

Traducir, adaptar y evaluar las propiedades psicométricas y la evidencia de validez del Cuestionario revisado de calidad de vida de McGill al español de Ecuador.

21. ESPECÍFICOS

1. Evaluar la adaptación transcultural de la versión en inglés del Cuestionario revisado de calidad de vida de McGill al español de Ecuador.
2. Evaluar las propiedades psicométricas del instrumento traducido (consistencia interna, validez y confiabilidad);
3. Analizar su relación con un correlato relevante, el puntaje en la Escala de Desempeño de Karnofsky e la escala análoga visual (EAV 1-10).

22. MARCO METODOLÓGICO

Diseño general: Estudio transversal.

PROCESO DE VALIDACIÓN Y ADAPTACIÓN CULTURAL:

El proceso de traducción y adaptación sigue las pautas de adaptación cultural de escalas y cuestionarios. Estas directrices proponen un enfoque de cinco etapas, en el que cada etapa debe tener su propio informe describiendo los procesos involucrados. Sin embargo, el primer paso es obtener la autorización del autor de la escala: S. Robin Cohen, Ph.D. Investigador del Instituto Lady Davis de Investigación Médica, Profesor Asociado del Hospital General Judío y Director de Investigación, Programa de Cuidados Paliativos, Departamentos de Oncología y Medicina, Universidad McGill.

TRADUCCIÓN Y APLICACIÓN DE LA ESCALA

La traducción de la escala constará de las siguientes fases:

- a) Traducción del inglés al español ecuatoriano: traducción del instrumento original del inglés al español en 3 versiones. Esta traducción y adaptación cultural se hará de acuerdo con las pautas previamente publicadas.
- b) Corrección y adaptación semántica: las traducciones se compararán con la versión original y se discutirán en 3 versiones para formar la versión en español. Los traductores de esta fase serán: T1- profesor de la Universidad Católica de Cuenca con experiencia en el área del dolor y cuidados paliativos; T2-traductor profesional, licenciado en letras, especialización en inglés, T3- médico especialista en dolor.
- c) Re-traducción al inglés: dos hablantes nativos con fluidez en inglés, con el español como segunda lengua, realizarán la re- traducción de la versión en español al inglés. Una tercera persona bilingüe destacará los errores conceptuales y las contradicciones de la versión traducida para su posterior análisis por un comité de expertos;
- d) Revisión por un comité de expertos: 10 profesionales que trabajan con dolor crónico y cuidados paliativos evaluaron el contenido de la versión traducida y el layout de la versión previa a la final para

garantizar la equivalencia semántica del contenido (todos los traductores, re-traductores, metodólogo, investigador clínico y el autor de la versión en inglés de la escala).

e) Estudio piloto: Se evaluará a un grupo de 20 personas de ambos sexos para comprender el cuestionario y explorar qué pensamientos subjetivos suscitó cada pregunta y respuesta. También se solicitarán comentarios generales sobre la escala.

f) Envío y aprobación de la versión final: Los informes generados en cada etapa del proceso serán enviados al autor original de la versión en inglés del cuestionario para su aprobación.

g) Aplicación del instrumento traducido y adaptado: Tras obtener la aprobación del autor, el instrumento se aplicará a un grupo de 150 pacientes en cuidados paliativos.

Esta etapa será la prueba de la escala previa a la final, en 20 pacientes en cuidados paliativos. A estos individuos se les pregunta sobre la claridad de cada pregunta, en busca de que la escala traducida mantenga su equivalencia luego de la traducción.

En la última etapa, la escala será evaluada por el comité de jueces (dos especialistas en medicina paliativa, un psicólogo, dos médicos generales y una enfermera) para la valoración final de la escala.

Muestra

Pacientes mayores de 18 años en cuidados paliativos serán seleccionados en los Servicios de diferentes instituciones (SOLCA, IESS, VCM) de forma ambulatoria.

Criterios de exclusión

Se excluirán pacientes con deterioro cognitivo que impida la comprensión para responder preguntas o comunicarse al igual que analfabetos.

Instrumentos

La escala MQOL-R- es una escala con 14 ítems divididos en cuatro dominios: calidad de vida global (un ítem); síntomas físicos (tres ítems); psicológicos (4 ítems); existencial (4 ítems) y sociales (tres ítems).

La escala de Karnofsky Performance Scale es un sistema de puntuación que, entre otros, clasifica a los pacientes en una escala de 0 a 100, donde 100 corresponde a "salud perfecta" y 0 a muerte (13).

El nivel de dolor también se evaluará mediante la Escala análoga visual del dolor (EAV 0-10). De igual manera se aplicará un cuestionario de evaluación sociodemográfica.

F. IMPACTO DEL PROYECTO

23. CONSIDERACIONES ÉTICAS DE LA PROPUESTA

Se respetará el cumplimiento de las por la UNESCO en la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (2005); al igual que las políticas en la Ley de Derechos y Amparo del Paciente de 1995 y el Reglamento de Información Confidencial en el Sistema Nacional de Salud de 2015 en Ecuador. Se aplicarán los principios éticos de la Declaración de Helsinki. La realización de este proyecto se presentará ante Comité de Ética para Investigación de con Seres Humanos CEISH de la Universidad Católica de Cuenca, dando inicio tras su aprobación. Tras ser informados sobre el propósito del estudio, los participantes o sus tutores legales deberán manifestar, por escrito, su consentimiento a través del Formulario de Consentimiento Informado. El cuestionario y los datos serán manejados únicamente por los autores de la investigación guardando total reserva.

El consentimiento informado describe; objetivos del estudio, contenido y duración de las entrevistas, parámetros de confidencialidad, descripción de las evaluaciones e intervenciones, la libertad de retirarse de la investigación en cualquier momento que considere pertinente, sin ningún tipo de sanción o represalia. Se clarifica además que no recibirán ningún incentivo económico ni de otra índole. Los participantes no correrán ningún tipo de riesgo o daño a su integridad física o moral, igualmente, se garantizará la confidencialidad y anonimato de los datos personales confidenciales. No se esperan riesgos relacionados con cualquiera de los procedimientos a realizar.

24. RESULTADOS ESPERADOS DEL PROYECTO

Una buena adaptación transcultural de la versión en inglés del Cuestionario revisado de calidad de vida revisado de McGill al español de Ecuador.

Las propiedades psicométricas del instrumento traducido (consistencia interna, validez y confiabilidad); demostraran una estructura de medición bien ajustada y una buena correlación entre cada subescala y la escala única de calidad vida, al igual que la medida de fiabilidad en todas las escalas entre buena ($\alpha = 0,94$) y aceptable ($\alpha > 0,70$) (14).

Posibles relaciones entre el Cuestionario revisado de calidad de vida revisado de McGill y la EAV y la escala de Karnofsky.

Se espera un impacto positivo en todas las esferas ya que al contar con la disponibilidad de talento humano idóneas se pueden impulsar este tipo de investigaciones a través de instituciones interesadas a nivel nacional e internacional como son hospitales, universidades e institutos de investigación, además, los profesionales se beneficiaran de esta escala para mejorar sus tratamientos en beneficio de los pacientes, de la misma manera se podrán realizar campañas de difusión y evaluación mediante espacios científicos como congresos, seminarios, talleres, aportando así a la vinculación con la colectividad.

IMPACTO AMBIENTAL

Durante la ejecución del proyecto no se prevé impacto ambiental negativo ya que la mayor parte de las actividades se desarrollarán en las instituciones antes mencionadas bajo condiciones controladas de bioseguridad.

RIESGOS DEL PROYECTO

a) la aplicación del cuestionario de calidad de vida a pacientes en cuidados paliativos, no producirá ningún riesgo en ninguna de sus esferas.

25. TRANSFERENCIA Y DIFUSIÓN DE RESULTADOS

TRANSFERENCIA DE RESULTADOS

Socializar los resultados con la participación de autoridades de las Universidades de las carreras de medicina, enfermería, psicología clínica, Ministerio de Salud, estudiantes y familiares de los involucrados y medios de comunicación.

Presentación de los resultados en Congresos, seminarios para conocimiento de la comunidad científica.

Realizar artículos científicos que serán publicados en revistas de alto impacto.

A través de la Vinculación con la colectividad se podrá capacitar tanto a los investigadores y estudiantes para que estos a su vez puedan replicar y socializar a los pacientes y por ende a los directivos de las Instituciones involucradas

Quality of life reserch; Springer Netherland;s Q1;Health and quality of life outcomes ;PUBMED ;United Kingdom; Q1.

A partir de este proyecto nuestra intención es evaluar la CV de los pacientes en cuidados paliativos para una mejor aproximación terapéutica.

El cuestionario podrá ser aplicado en cualquier persona que este en cuidados paliativos, una vez que sean publicados los resultados de la investigación, ya que el proyecto se hará público, además para la difusión de estos se realizarán talleres y seminarios en los que se indicarán todos los pasos a seguir para esta evaluación.

La Universidad Católica de Cuenca, tiene como uno de sus objetivos integrar la docencia la investigación y la vinculación con la colectividad, al ser esta una institución de docencia e investigación continua se espera tener también un efecto multiplicador a través de ella.

26. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Pereira EEB, Santos NB dos, Sarges E do SNF. Avaliação da capacidade funcional do paciente onco geriátrico hospitalizado. Rev Pan-Amazônica Saúde. 2014;5(4):37-44.
2. ter Kuile FO, Rogerson SJ. Plasmodium vivax infection during pregnancy: an important problem in need of new solutions. Clin Infect Dis. 2008 May;46(9):1382-4.
3. The Economist Intelligence Unit. The 2015 Quality of Death Index Ranking palliative care across the world. The Economist. 2015.
4. WHO. OMS | Cáncer. WHO. 2017.
5. Maria Rodrigues Barreto de Assis C, Moura de Albuquerque Melo H, Moura de Albuquerque Melo E, Kitner D, Iran Costa Júnior J. Geriatric oncology: concepts, trends and challenges.
6. Nunes De Moraes E. ATENÇÃO À SAÚDE DO IDOSO: Aspectos Conceituais.
7. Cella D. Manual of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT) measurement system (version 4). Vol. 26, Chirality. 1997.
8. Albers G, Echteld MA, De Vet HC, Onwuteaka-Philipsen BD, Van Der Linden MH, Deliëns L. Evaluation of quality-of-life measures for use in palliative care: A systematic review. Palliat Med. 2010;24(1).
9. Robin Cohen S, Mount BM, Strobel MG, Bui F. The McGill quality of life questionnaire: A measure of quality of life appropriate for people with advanced disease. A preliminary study of validity and acceptability. Palliat Med. 1995;9(3).
10. Cohen SR, Hassan SA, Lapointe BJ, Mount BM. Quality of life in HIV disease as measured by the McGill Quality of Life Questionnaire. AIDS. 1996;10(12).
11. Cohen SR, Sawatzky R, Russell LB, Shahidi J, Heyland DK, Gadermann AM. Measuring the quality of life of people at the end of life: The McGill Quality of Life Questionnaire-Revised. Palliat Med. 2017;31(2).
12. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. Vol. 25, Spine. 2000.

13. Mor V, Laliberte L, JN M, Wiemann M. The Karnofsky Performance Status Scale. *Cancer*. 1984;53.
14. Serrano PV, Serrano GB, Torres ILS, Graudner RR, Caumo W. The McGill Quality of Life Questionnaire-Revised (MQOL-R). Psychometric properties and validation of a Brazilian version on palliative care patients: a cross-sectional study. *Health Qual Life Outcomes*. 2020;18(1).

G. ANEXOS

Planilla de anexos del Proyecto

```
[[{"title":"FINANCIAMIENTO",  
"comment":"","size":"91.361","name":"FINANCIAMEINTO%20MCGILL.xlsx","filename":"fu_srz22rp7szh692g",  
"ext":"xlsx"}]]
```

Número de Archivos: 1

Documentación adicional

```
[[{"title":"CONSENTIMIENTO  
INFORMADO","comment":"","size":"13.833","name":"CONSENTIMIENTO%20INFORMADO%20MCGILL%20.do  
cx","filename":"fu_r5jj7psn56jmsny","ext":"docx"},{"title":"CUSTIONARIOS  
","comment":"","size":"21.598","name":"ESCALA%20DE%20KANRNOWSKI_
```

Número de archivos: 2