

Percepción del paciente oncológico sobre la información que recibe: Adaptación y evaluación de las propiedades psicométricas del cuestionario (EORTC) QLQ-INFO25 en pacientes chilenos

Tatiana Corbeaux^{1,2,a*}, Daniela Rivera¹, Cristian Soza-Ried^{2,3,4,a}, Josefa Guerra², Claudio Villota^{5,a}, Talía Yudin¹, Yuri Moscoso¹.

Oncological Patients' Perception of Received Information: Adaptation and Psychometric Evaluation of the EORTC QLQ-INFO25 Questionnaire in Chilean Patients

RESUMEN

El diagnóstico de cáncer es un evento dramático que afecta severamente la calidad de vida de los pacientes y su grupo familiar. La información clara y precisa durante el curso de la enfermedad y el tratamiento es crucial. **Objetivo:** Adaptar y evaluar las propiedades psicométricas del cuestionario QLQ-INFO25 de la Organización Europea para la Investigación y el Tratamiento del Cáncer (EORTC) en pacientes chilenos. **Métodos y Pacientes:** El QLQ-INFO25 de la EORTC fue adaptado transculturalmente según las instrucciones de la EORTC. El desempeño psicométrico del instrumento adaptado se evaluó en 265 pacientes (entre 18 y 85 años de edad) en diferentes etapas de su enfermedad (diagnóstico y tratamiento). La validez convergente y discriminante de los ítems se calculó utilizando matrices multi-rasgo y multi-ítem. El coeficiente α de Cronbach se utilizó para evaluar la consistencia interna del instrumento y la estabilidad temporal se evaluó mediante correlaciones test-retest. **Resultados:** La mayoría de los participantes fueron mujeres (66%) y tenían tratamiento ambulatorio (84,2%). La consistencia interna del instrumento fue de 0,92. La matriz multi-rasgo y multi-ítem mostró las correlaciones más altas entre los ítems de las escalas de información sobre pruebas médicas, tratamientos y otros servicios, lo cual concuerda con la estructura hipotética del instrumento. Sin embargo, la dimensión de la enfermedad mostró un acuerdo parcial con la estructura esperada. Las correlaciones test-retest fueron significativas, exhibiendo un promedio de $0,68 \pm 0,14$ (DE). **Conclusión:** La versión adaptada del cuestionario QLQ-INFO25

¹Instituto Oncológico Fundación Arturo López Pérez. José Manuel Infante 805. Providencia. Santiago, Chile.

²Fundación Oncoloop, Av. Antonio Varas 710. Providencia Chile. 7500967. Santiago, Chile.

³Universidad de las Américas. Instituto de Ciencias Naturales. Av. República 71. 8370040. Santiago. Chile.

⁴Centro de Medicina Nuclear & PET/CT PositronMed. Julio Prado 714, Providencia. 7500000. Santiago. Chile.

⁵Universidad Bernardo O'Higgins. Escuela de Nutrición y Dietética, Facultad de Ciencias de la Salud. 8370854. Santiago, Chile.

*PhD.

*Correspondencia: Tatiana Corbeaux / tatiana@oncoloop.cl
Antonio Varas 710, Providencia. Santiago, Chile.

Financiamiento:
Fundación Oncoloop.
Fundación Arturo López Pérez.

Recibido: 19 de junio de 2023.
Aceptado: 16 de junio de 2024.

de la EORTC presenta adecuadas propiedades psicométricas y, por lo tanto, es una herramienta confiable para los pacientes chilenos.

Palabras clave: Calidad de vida; Chile; Encuestas y cuestionarios; Neoplasma.

ABSTRACT

Cancer diagnosis is a dramatic event severely affecting the quality of life of patients and their family group. Clear and precise information during the disease course and treatment is crucial. **Aim:** To adapt and assess the psychometric properties of the European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) QLQ-INFO25 questionnaire in Chilean patients. **Methods and Patients:** The EORTC QLQ-INFO25 was trans-culturally adapted according to EORTC instructions. The psychometric performance of the adapted instrument was assessed in 265 patients (between 18 and 85 years of age) in different stages of their disease (diagnostic and treatment). The convergent and discriminant validity of the items was calculated using multi-trait and multi-item matrices. Cronbach's α coefficient was used to evaluate the instrument's internal consistency and temporal stability was evaluated by test-retest correlations. **Results:** Most of the participants were female (66%) and had ambulatory treatment (84.2%). The internal consistency of the instrument was 0.92. The multi-trait and multi-item matrix showed the highest correlations between items from scales of information about medical tests, treatments, and other services, which agrees with the instrument's hypothetical structure. However, the dimension of the illness shows partial agreement with the expected structure. The test-retest correlations were significant, exhibiting an average of 0.68 ± 0.14 (SD). **Conclusion:** The adapted version of the EORTC QLQ-INFO25 questionnaire presents adequate psychometric properties and, therefore, is a reliable tool for Chilean patients.

Keywords: Chile; Neoplasm; Surveys and questionnaires; Quality of life.

El cáncer es una enfermedad multifactorial, en la cual cada tipo evoluciona de manera particular y, en consecuencia, requiere de distintas estrategias para su enfrentamiento. Según las proyecciones de la Globacan en el año 2018, la incidencia de cáncer en el mundo sería de 187,8 nuevos casos por cada 100.000 habitantes con una mortalidad de 100,5 casos por cada 100.000 habitantes, ambas son tasas estandarizadas por edad y excluyen estimaciones para el cáncer de piel no melanoma¹.

A pesar de que en estos últimos años se ha

producido un gran avance en los programas de prevención, técnicas diagnósticas y tratamientos, el diagnóstico de cáncer sigue siendo de gran impacto para la calidad de vida de los pacientes y sus familias y, en consecuencia, la información que reciben los pacientes y las familias acompañantes es un componente crucial del tratamiento².

Diversos estudios muestran que el disponer de información clara y precisa sobre la patología tiene diversas ventajas sobre el manejo del estrés, la comunicación entre los afectados, la búsqueda de herramientas de apoyo psicológico,

el proceso de adaptación y en la percepción de control que los pacientes tienen de la enfermedad^{3,4,5}. El informar y medir la percepción que se obtiene de la información entregada obedece a un modelo de atención centrada en el paciente y que toma en cuenta sus derechos⁶. Lo anterior ha permitido que los tratamientos oncológicos y las mediciones de variables biomédicas, tales como tasa de respuesta al tratamiento, intervalo libre de enfermedad o supervivencia, se complementen con aspectos de tipo psicosocial, sobre todo por el impacto que este aspecto tiene en la toma de decisiones y en la calidad de vida del paciente^{7,8,9}.

Sin embargo, en el proceso de información deben considerarse aspectos como desigualdad en el nivel educativo y cultural, o la actitud e información previa de la que el paciente o su entorno cercano disponga. Factores como la edad, el nivel educacional y cultural complican el entendimiento de la información disponible y sus procesos de búsqueda, lo que se ve aún más agravado en el caso de patologías complejas². Lo anterior obliga a crear estrategias de información según el tipo y profundidad de información que se desea entregar a cada paciente y cuidador, de acuerdo al contexto social y localidad en la que se encuentra, y bajo estándares adecuados.

Para conocer el nivel de información que maneja el paciente, el Grupo de Calidad de Vida de la Organización Europea para la investigación y tratamiento del cáncer (EORTC) diseñó un cuestionario llamado EORTC QLQ-INFO25, que permite evaluar la percepción del paciente sobre la información que ha recibido en las diferentes etapas de su tratamiento.

Este cuestionario difiere de otros, que evalúan principalmente la satisfacción del paciente¹⁰ o sus necesidades^{4,10,11,12,13,14,15}. Además, ha sido validado y adaptado a diferentes localidades, idiomas y acervos culturales¹⁶. Fue formulado a partir de cuatro etapas: generación de los problemas de calidad de vida; redacción de las preguntas; prueba previa del módulo provisional; y pruebas de las propiedades psicométricas. El cuestionario EORTC QLQ-INFO25 cuenta con 25 ítems o preguntas, enfocadas principalmente al manejo de información sobre la enfermedad,

exámenes médicos, tratamientos y sobre otros servicios. Está organizado en cuatro escalas: información sobre la enfermedad (cuatro ítems), pruebas médicas (tres ítems), tratamiento (seis ítems) y otros servicios (seis ítems) y ocho ítems individuales. El formato de respuesta es una escala Likert de 4 puntos (1: nada, 2: poco, 3: bastante, 4: mucho), excepto los ítems 50, 51, 53 y 54, que tienen una respuesta dicotómica (sí o no)¹⁶. El cuestionario ha sido aplicado en diferentes países y poblaciones, tal como se observa en la tabla 1. Utilizado en países como Bélgica, Portugal, Irán, El Líbano, Turquía, España y Brasil, estudiando pacientes oncológicos en diferentes estadios. En todos ellos se ha validado como un instrumento confiable y adecuado para medir la percepción de información en pacientes con cáncer. También se han identificado factores demográficos y clínicos como predictores significativos de las puntuaciones QLQ-INFO25 (Tabla 1).

Si bien el QLQ-INFO25 fue recientemente validado en español¹⁷, esta validación se enfocó en pacientes españoles y, por lo tanto, obedece a un contexto europeo. En este sentido, es importante contar con instrumentos sensibles al contexto local que permitan medir efectivamente la percepción real de los encuestados, es decir, adaptar los instrumentos a cada realidad para permitir una correcta aplicación e interpretación de los contenidos de cada pregunta. En el presente artículo mostramos la adaptación del EORTC QLQ-INFO25 y la evaluación de sus propiedades psicométricas, en un grupo de pacientes chilenos con diferentes tipos de cáncer y en etapa diagnóstica o de tratamiento, atendidos en la Fundación Arturo López Pérez (FALP) de Santiago de Chile.

Materiales y métodos

Pacientes

Los participantes en el estudio fueron pacientes en etapa diagnóstica o de tratamiento oncológico en la Fundación Arturo López Pérez, todos de nacionalidad chilena, durante el período de enero a noviembre del año 2017. Se incluyeron pacientes con cualquier tipo de cáncer confirmado por biopsia, en diferentes estadios y tratamientos, en estado de hospitalización o ambulatorio. Se

consideraron pacientes con capacidad cognitiva y de lenguaje que permitieran contestar los cuestionarios sin asistencia. Pacientes menores de 18 años y sin diagnóstico confirmado de cáncer fueron excluidos del estudio. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética del Servicio de Salud Oriente, según las normas de declaración de Helsinki (2013) (Good Clinical Practices) y las regulaciones chilenas. Cada paciente recibió y firmó un consentimiento informado antes de acceder a contestar cada instrumento. El estudio corresponde a un estudio prospectivo, unicentrico, donde se evaluaron sujetos diagnosticados elegidos de manera consecutiva basado en la metodología

descrita por Irarrázaval, et al. (2013) y Arraras, et al. (2010). Se incluyó un cuestionario de rutina para caracterizar la situación sociodemográfica general de los participantes en el estudio (Tabla 2 y Tabla 1 suplementaria).

Instrumentos

Cada paciente contestó dos instrumentos, el EORTC QLQ-INFO25 de 25 preguntas y el EORTC QLQ-C30 de 30 preguntas.

El EORTC QLQ-INFO25 contiene 17 ítems, organizados en cuatro dimensiones respecto a la información que dicen haber recibido los pacientes: sobre el tratamiento (4 ítems), enfermedad (3 ítems),

Tabla 1. Aplicación de QLQ-INFO25 en diversos países y sujetos diagnosticados con cáncer.

Año	País	Muestra	Número de pacientes	Evaluación de consistencia interna	Referencia
2010	España	Pacientes oncológicos	169	coeficiente alfa de Cronbach (≥ 0.70). Alta fiabilidad y consistencia	Arraras, et al. 2011
2010	7 países europeos y Taiwan	Pacientes oncológicos	509	coeficiente alfa de Cronbach (0.91). Alta fiabilidad y consistencia	Arraras, et al. 2011
2013	Bélgica/ Portugal	Pacientes oncológicos	101	coeficiente alfa de Cronbach. Alta fiabilidad y consistencia	Catarino Pinto, et al. 2014
2014	Irán	Pacientes oncológicos	123	coeficiente alfa de Cronbach (≥ 0.70). Alta fiabilidad y consistencia	Mohsen Asadi-lari, et al. 2015
2016	El Líbano	Pacientes oncológicos	201	coeficiente alfa de Cronbach (0.72). Alta fiabilidad y consistencia	Tabchi, et al. 2016
2016	Francia	Cáncer de cuello y cabeza	200	coeficiente alfa de Cronbach (0.88). Alta fiabilidad y consistencia	Bozec, et al. 2016
2022	Turquía	Pacientes oncológicos	197	coeficiente alfa de Cronbach (0.92). Alta fiabilidad y consistencia	Atak Çakır, et al. 2022
2023	Brasil	Pacientes oncológicos	128	coeficiente alfa de Cronbach (0.85). Alta fiabilidad y consistencia	Bezerra y Birelo Lopes De Domenico, et al. 2023

Tabla 2. Características sociodemográficas de los pacientes (n= 265).

Características sociodemográficas de la muestra	n (%)
Situación del paciente	
Ambulatorio	223 (84,2)
Hospitalizado	42 (15,8)
Género	
Mujeres	175 (66,0)
Hombres	90 (34,0)
Lugar de residencia habitual	
Santiago	139 (52,5)
Regiones	126 (47,5)
Nivel de educación	
Básica	33 (12,5)
Media	63 (23,8)
Técnico	60 (22,6)
Universitaria/Postgrado	109 (41,1)

procedimientos médicos (6 ítems) y otros servicios (4 ítems). Además, consta de 8 ítems singulares sobre el proceso que experimentan, considerándose el grado de satisfacción de la información recibida en esta etapa, y la forma en cómo les ha llegado¹⁷. Las respuestas son evaluadas según la escala Likert de cuatro puntos (1= Ninguna, 2= Un poco, 3= Bastante, 4= Mucho; 1= En absoluto, 2= Un poco, 3= Bastante, 4= Mucho para los ítems 52 y 55), exceptuando los ítems 50, 51, 53 y 54 que presentan respuestas dicotómicas (Sí/No).

Para evaluar la estabilidad temporal, el instrumento se aplicó en dos ocasiones distintas a un mismo subgrupo de pacientes, con un mínimo de 7 y un máximo de 31 días de separación entre una entrevista y otra.

El cuestionario QLQ-C30 contiene 30 ítems que valoran la calidad de vida en relación con aspectos físicos, emocionales, sociales y en general el nivel de funcionalidad de los pacientes con diagnóstico de cáncer. Se evalúa la calidad de vida de la última semana posterior a la aplicación. El cuestionario se organiza en 5 escalas funcionales

(Funcionamiento físico, actividades cotidianas, funcionamiento emocional, funcionamiento cognitivo y funcionamiento social), 3 escalas de síntomas (fatiga, dolor y náuseas, vómito), 1 escala de estado global de salud y, por último, 6 ítems independientes (disnea, insomnio, anorexia, estreñimiento, diarrea e impacto económico)¹⁸.

Análisis estadístico

Se realizó una caracterización sociodemográfica y clínica de los pacientes participantes en el estudio, a través de frecuencias absolutas y porcentajes de las distintas categorías de las variables registradas (Tabla 2 y Tabla 1 suplementaria). Se describen los puntajes de las respuestas al cuestionario a través de medidas de resumen, tanto de tendencia central, dispersión como de forma. Basado en las dimensiones reportadas por Arraras, et al.^{16,17} se calculó la validez convergente y discriminante de los ítems a través de la matriz multi-rasgo multi-ítem, que muestra las correlaciones de los ítems con sus propias escalas o dimensiones y con las otras escalas¹⁹. Para confirmar empíricamente la estructura conceptual del instrumento mediante del modelo propuesto y su validez interna, se realizó un análisis factorial confirmatorio de las multivariantes involucradas, incluyendo los índices de ajuste incrementales como el índice de bondad de ajuste (GFI $\geq 0,9$)²⁰, el índice de bondad de ajuste comparativo (CFI $\geq 0,90$)²¹, el índice Tucker-Lewis (TLI $\geq 0,90$)²², la raíz residual estandarizada cuadrática media (SRMR $\leq 0,08$), el error de la media cuadrática de la aproximación (RMSEA $\leq 0,05$)^{20,21,23} e índice de bondad de ajuste²⁴. La confiabilidad se evaluó a través de la consistencia interna del instrumento, mediante el coeficiente α de Cronbach, y a través de la estabilidad temporal, mediante la correlación test-retest^{25,26}. De manera complementaria se realizó una estimación con el coeficiente omega de McDonald²⁷. Todos los análisis estadísticos se realizaron usando el paquete R²⁸.

Resultados

Pacientes

Inicialmente se reclutaron 270 pacientes. De éstos, cuatro pacientes fueron excluidos del

estudio por no cumplir los criterios de inclusión o exclusión y un paciente decidió no participar, por lo que la muestra final quedó conformada por 265 pacientes.

En la tabla 2 se resumen las características sociodemográficas y en la tabla 3 las características clínicas de los participantes del estudio. La mayoría de los pacientes entrevistados fueron mujeres (66%) y con tratamiento ambulatorio (84,2%). Un 63,7% de los pacientes entrevistados poseía un nivel de educación técnico o universitario. Los tipos de cáncer más frecuentes en la muestra

Tabla 3. Características clínicas de la muestra (n= 265).

Variables clínicas de la muestra	
Tipo de cáncer	n (%)
Mama	77 (29.1)
Digestivo	76 (28.7)
Ginecológico	33 (12.5)
Hematológico	26 (9.8)
Urológico	19 (7.2)
Otros tumores sólidos	16 (6.0)
Pulmón	11 (4.2)
Cabeza/Cuello	7 (2.6)
Enfermedad recidiva	
Sí	37 (14.0)
No	228 (86.0)
Estadio de la enfermedad	
I	28 (10.9)
II	84 (32.8)
III	57 (22.3)
IV	87 (34.7)
Presencia de metástasis	
Sí	92 (34.7)
No	173 (65.3)

fueron de mama (29,1%), digestivo (28,7%) y ginecológicos (12,5%).

Propiedades psicométricas del instrumento

Las respuestas al cuestionario están expresadas en puntajes estandarizados de 0 a 100. Considerando sólo las preguntas con escala Likert de respuestas, la media de puntajes estandarizados presenta un mínimo de 22,5 en el ítem 45 y un máximo de 74,8 en el ítem 38. La asimetría es mayoritariamente negativa, con sólo 6 ítems con asimetría positiva. La asimetría de los ítems se encuentra en el rango ± 1 , con excepción de los ítems 44 y 45, cuyos coeficientes de asimetría son 1,03 y 1,19, respectivamente (Tabla suplementaria 2).

En la tabla 4 se muestra la matriz multi-rasgo multi-ítem obtenida de la muestra. Las correlaciones ítem-dimensión para la información sobre las pruebas médicas (ítems 35 a 37), tratamientos (ítems 38 a 43) y otros servicios (ítems 44 a 47) muestran correlaciones superiores o iguales a 0,6, lo cual coincide con la estructura hipotética del instrumento. Sin embargo, también se observa que en varios casos los ítems tienen correlaciones importantes (sobre 0,5) con otras dimensiones. En la primera dimensión no se cumple lo esperado, ya que ésta se correlaciona altamente con los ítems 31 a 41, y sólo con tres de ellos con una correlación mayor a 0,60.

Los ítems 50 y 51 se refieren específicamente a ciertos formatos o medios de entrega de información (por escrito, CD, casete, video) y no tiene relación con los distintos ámbitos de información recibida. Los ítems 53 y 54 preguntan si el paciente desea recibir más o menos información, y también escapan al objetivo general que persigue el instrumento. Finalmente, los ítems 52 y 55 son preguntas respecto a opiniones (satisfacción y utilidad) sobre la información recibida, pero no respecto a la información propiamente tal. Por todo lo anterior, para analizar la consistencia interna se consideraron sólo los ítems 31 a 49. Para este conjunto de 19 ítems se obtuvo un coeficiente Alfa de Cronbach de 0,92, considerado excelente^{19,20}. Del mismo modo, se realizó un análisis factorial confirmatorio, para evaluar empíricamente la estructura conceptual del instrumento. El resultado del análisis se muestra

en la tabla 4. En términos generales hay suficiente evidencia de un buen ajuste del modelo ($SB-\chi^2/gl=1,7$), mostrando medidas de ajuste incremental GFI, CFI, TLI y NFI mayores a 0,90, RMSEA=0,05 y un SRMR=0,069) (Tabla 5).

Para evaluar la fiabilidad a través de la estabilidad en el tiempo, un subgrupo de 17 pacientes fue evaluado en dos ocasiones distintas. El tiempo transcurrido entre una aplicación y otra fue en promedio $20,8 \pm 7,3$ (DE) días, con un mínimo de 7 y un máximo de 31 días. La correlación test-retest de los ítems tuvo un promedio de $0,68 \pm 0,14$ (DE). Los valores más bajos se produjeron para los ítems 38 ($r=0,38$) y 46 ($r=0,40$), y para todos los demás fue

de 0,52 o superior. La fiabilidad también estimada utilizando el coeficiente omega de McDonald. Los resultados de este análisis muestran un valor alfa de 0,91, un valor de omega jerárquico de 0,78, un coeficiente G.6 de 0,92 y un omega total de 0,93 (Tabla 3 suplementaria).

Discusión

En el presente artículo presentamos los resultados de la evaluación de las propiedades psicométricas del instrumento EORTC QLQ-INFO25 (Figuras 1 y 2) en una muestra de pacientes del Instituto Oncológico Fundación Arturo López Pérez (FALP), ubicado en Santiago de Chile.

Tabla 4. Matriz multi-rasgo multi-ítem (se destacan las correlaciones mayores a 06).

Ítem	Sobre la enfermedad	Sobre las pruebas médicas	Sobre los tratamientos	Sobre otros servicios
31	0,58	0,55	0,52	0,32
32	0,64	0,59	0,53	0,41
33	0,55	0,39	0,45	0,38
34	0,49	0,54	0,47	0,39
35	0,56	0,84	0,54	0,36
36	0,51	0,88	0,60	0,43
37	0,60	0,84	0,60	0,42
38	0,61	0,67	0,75	0,49
39	0,53	0,54	0,71	0,32
40	0,43	0,54	0,77	0,38
41	0,50	0,60	0,80	0,45
42	0,44	0,47	0,78	0,53
43	0,36	0,30	0,63	0,48
44	0,32	0,27	0,36	0,69
45	0,28	0,30	0,35	0,70
46	0,44	0,46	0,56	0,68
47	0,36	0,33	0,43	0,80
48	0,44	0,41	0,53	0,57
49	0,41	0,37	0,51	0,56

Tabla 5. Análisis factorial confirmatorio.

	Medidas del modelo	Resultados
Medidas de Ajuste Absoluto	Chi-cuadrado	0,00
	RMSEA	0.05
	SRMR	0.069
Medidas de Ajuste Incremental	GFI	0.992
	CFI	0.99
	TLI	0.988
	NFI	0.977
Medidas de Ajuste de la Parsimonia	Chi-cuadrado Normada	1.73

El EORTC QLQ-INFO25 busca reflejar la información recibida por los pacientes sobre distintos aspectos de la atención y tratamiento de la enfermedad. Sin embargo, en cada país existe un lenguaje y un conjunto de tendencias culturales específicas, por lo que es esencial validar el instrumento en la población en la que se quiere aplicar. Entender tendencias locales y el lenguaje particular de cada región es crucial para evaluar cuanto sabe la población afectada sobre su diagnóstico, enfermedad y tratamiento. Estos factores deben ser abordados generando un nivel de comunicación y confianza óptimo entre el paciente y el personal de salud. Nuestros resultados concuerdan con validaciones anteriores de este instrumento en países de habla hispana como España¹⁷ y de países de otras lenguas (Tabla 1). En el caso particular de pacientes con cáncer de mama, que constituyó la mayoría de nuestra muestra, con la validación del instrumento EORTC QLQ-C30 para una población oncológica chilena²⁹.

Nuestro estudio muestra que el cuestionario es confiable y cumple satisfactoriamente con las propiedades dinámicas de un instrumento psicométrico para ser aplicado en pacientes oncológicos chilenos.

En países latinoamericanos, en general existe una leve tendencia a sobreproteger al paciente

diagnosticado con cáncer. Esto implica una merma en la entrega de información, con el fin de evitar preocupaciones del paciente o su familia. Sin embargo, esta tendencia cultural-social ha ido evolucionando hacia la información más completa de los afectados y forma parte del derecho formal de los pacientes³⁰. De esta manera, el paciente puede sentirse más vinculado con su situación, mejorando su autoeficacia e invitándolo a seguir hábitos de vida que sean beneficiosos para su salud, lo que impacta en resultados más favorables y en mayor adherencia^{9,17,30,31,32}.

El instrumento no mide una actitud o rasgo específico de los individuos. De hecho, la unidad de análisis y objeto de estudio es la información entregada por el centro al paciente y no el paciente mismo, a pesar que es éste quien responde. Lo anterior es importante a tener en cuenta cuando se analizan las propiedades psicométricas del instrumento. Por ejemplo, si consideramos la dimensión "Información acerca de las pruebas médicas", compuesta por las preguntas 35 a 37 (3 ítems), lo esperable es que estos tres ítems que conforman una dimensión se encuentren correlacionados. Sin embargo, podría darse que sólo las respuestas a los ítems 35 y 36 presentan una correlación alta, pero la correlación del ítem 37 no se correlacione significativamente con ninguno de ellos. Lo anterior, podría deberse a que en este centro de salud se recibe una buena cantidad de información respecto a las pruebas y procedimientos, pero poca respecto a los resultados. A su vez, en otro centro de salud podría ocurrir una situación distinta, donde los pacientes reciben poca información de los propósitos de las pruebas, pero bastante sobre sus procedimientos y resultados. Cualquiera de las situaciones descritas no invalidaría el instrumento en cuanto a las dimensiones que mide, sino simplemente reflejaría diferencias en el tipo de información que reciben los pacientes.

En el análisis de la matriz multi-rasgo multi-ítem (Tabla 4) las correlaciones coinciden con la estructura hipotética del instrumento. Sin embargo, en la primera escala (ítems 31 a 41) no se cumple lo esperado ya que sólo tres ítems muestran una correlación mayor a 0,60. A pesar de lo anterior,



SPANISH

Durante su enfermedad y su tratamiento actuales, cuánta información ha recibido sobre:

	Ninguna	Un poco	Bastante	Mucho
46. ¿Aspectos del cuidado de su enfermedad en casa?	1	2	3	4
47. ¿La posibilidad de recibir ayuda psicológica profesional?	1	2	3	4
48. ¿Diferentes lugares donde recibir cuidados (hospitales / servicios ambulatorios / domicilio)?	1	2	3	4
49. ¿Cosas que usted puede hacer para ayudarle a sentirse bien (descanso, relacionarse con los demás, etc.)?	1	2	3	4
50. ¿Ha recibido información por escrito?		Si		No
51. ¿Ha recibido información en CD, cassette o vídeo?		Si		No

	En absoluto	Un poco	Bastante	Mucho
52. ¿Cuál es su grado de satisfacción con la cantidad de información recibida?	1	2	3	4
53. a) ¿Desen recibir más información?		Si		No
b) En caso afirmativo, señale sobre qué temas?				
54. a) ¿Desearía haber recibido menos información?		Si		No
b) En caso afirmativo, señale sobre qué temas?				

	En absoluto	Un poco	Bastante	Mucho
55. En general, ¿ha sido útil la información que ha recibido?	1	2	3	4

© QLQ-INFO25 Copyright 2004 EORTC Grupo de Calidad de Vida. Todos los derechos reservados.

¿Ayuda adicional fuera del hospital (p. e. ayuda para sus actividades cotidianas, grupos de autoayuda, enfermeras a domicilio)?

¿Servicios de rehabilitación (p. e. fisioterapia, terapia ocupacional)?

Figura 1: Cuestionario EORTC QLQ-INFO25, versión adaptada para la población oncológica chilena.

se considera que estos resultados no ponen en duda la validez del instrumento, ya que reflejan lo que ocurre al centro FALP en particular y podría cambiar en otra realidad – por ejemplo, en un centro de salud público. Además, la consistencia interna del instrumento, considerando los ítems 31 al 49, mostró un valor de coeficiente Alfa de Cronbach de 0,92, sugiriendo una alta consistencia interna de la escala utilizada²⁵. Si bien el coeficiente Alfa de Cronbach es el más usado y es el que se ha aplicado en general en las validaciones del EORTC QLQ-INFO25 (Tabla 1), presenta algunas limitaciones. Por consiguiente, utilizamos de manera complementaria el análisis de omega de McDonald, el cual, a través de su omega total, mide la proporción de varianza en las puntuaciones observadas que son atribuibles a

un solo factor, siendo similar al alpha de Cronbach pero más preciso. Este análisis mostró alta consistencia interna y fiabilidad con un omegatotal igual 0,93 (Tabla 3 suplementaria), indicando que una proporción sustancial de la varianza puede ser explicada por un factor común.

Del mismo modo con un alfa de 0,91 y un coeficiente G.6 de 0,92, se evidencia una alta consistencia interna y los valores de omega H asintótico y Jerárquico sugieren una estructura jerárquica robusta y adecuada de los factores evaluados, ya que el 78% de la varianza observada en las puntuaciones es atribuible a un factor general (Tabla 3 suplementaria). Estos resultados, demuestran fiabilidad del instrumento para la medición de las variables de interés.

Al tratarse de un instrumento sobre informa-



EORTC
European Organisation for Research
and Treatment of Cancer



QoL
EORTC Quality of Life



EORTC
European Organisation for Research
and Treatment of Cancer



QoL
EORTC Quality of Life

Information module: QLQ-INFO25

Scope
The information module is meant for use among cancer patients in different disease sites and stages, and in any moment of the treatment and follow-up periods.

The module can be presented on its own, or together with other EORTC questionnaires, for the assessment of quality of life (QL) dimensions.

Scoring

	Scale name	Number of items	Item range	Item numbers
Multi-item Scales				
Information about the disease	INFODIS	4	3	31 - 34
Information about medical tests	INFOMEDT	3	3	35 - 37
Information about treatments	INFOTREAT	6	3	38 - 43
Information about other services	INFOTSE	4	3	44 - 47
Single-item Scales				
Information about different places of care	INFODIFP	1	3	48
Information about things you can do to help yourself	INFOHELP	1	3	49
Written information	INFOWRIN	1	1	50
Information on CD tape / video	INFOCD	1	1	51
Satisfaction with the information received	SATINFO	1	3	52
Wish to receive more information	RECMORE	1	1	53
Wish you have received less information	RECLESS	1	1	54
Overall the information has been helpful	OVERHELP	1	3	55
Global score				
Global Score	Global Score	25*	0-100*	31 - 55*

A high score means a high level of information in all scales and items

Remarks

- The resulting information of the last four items (52-55) will be analyzed mainly from a qualitative point, but also these extra items might offer a quantitative point of view, as individual items.
- Items 53 -54 have an extra question for patients who have replied yes, in which they are invited to specify the topics in which they would like to have received more or less information
- The Global Score is formed by averaging all the resulting 12 scales.

Reference paper
Arraras JL, Greimel E, Sezer O et al. An international validation study of the EORTC QLQ-INFO25 questionnaire: An instrument to assess the information given to cancer patients. *Eur J Cancer* 2010; 46: 2726 -2738.

Reference values
Reference values: *NA*.
Normative data: *NA*.

Figura 2: Módulo de información sobre el cuestionario EORTC QLQ-INFO25.

ción recibida por el paciente es esperable que, si el instrumento es aplicado en dos ocasiones distintas en un breve lapsus de tiempo a los mismos pacientes, las respuestas sufran algún grado de variación menor. El análisis del test-retest, muestran que los ítems tuvieron una correlación promedio de $0,68 \pm 0,14$, con dos ítems de valores bajo 0,52 (ítems 38 e ítem 46 con $r=0,38$ y $r=0,40$, respectivamente). En general, valores entre 0,4 a 0,7 reflejan una correlación moderada entre ambos eventos.

El cuestionario fue aplicado a un subgrupo de 17 pacientes ambulatorios en dos oportunidades con una diferencia de 21 días de promedio. Sin embargo, es importante considerar que estos pacientes se encontraban en diferentes etapas de su tratamiento. Pacientes recién diagnosticados o en etapas iniciales del tratamiento tienen una asimilación menor de la información que pacientes que han estado por un tiempo mayor

bajo tratamiento. Del mismo modo, el nivel de información entregada o la percepción de la misma varía dependiendo del cáncer o bien, del género³³. En nuestro caso, la mayoría de los pacientes estaban afectados por cáncer de mama y digestivo, siendo la mayoría (66%) mujeres (Tablas 2 y 3).

El análisis factorial confirmatorio muestra que el instrumento presenta una alta validez. Este análisis permite contrastar la hipótesis con la relación entre indicadores y dimensiones³⁴. Este análisis mostró que los índices de ajuste incrementales eran todos mayores a 0,90, demostrando que el modelo se ajusta a la muestra (Tabla 5)^{20,21,22}.

Nuestros resultados muestran que el cuestionario tiene una alta consistencia interna y cumple con las propiedades dinámicas de un instrumento psicométrico. En consecuencia, es posible utilizar de manera confiable este instrumento para evaluar la información que reciben los pacientes

oncológicos FALP sobre distintos aspectos de la atención y tratamiento de la enfermedad. El disponer de este instrumento permitirá crear mejores estrategias de información para los pacientes oncológicos y sus familias. Esto entendiendo que instrumentos como EORTC QLQ-INFO25 ayudan a mejorar la gestión de la información, entender diferencias interculturales y como se relaciona con la divulgación de información entre pacientes, profesionales y cuidadores. El EORTC QLQ-INFO25 se hace cargo de estos aspectos siendo un instrumento sólido para evaluar la información que reciben los pacientes.

Agradecimientos

Los autores agradecen a los doctores tratantes, en especial al Dr. Chahuan de la Fundación Arturo López Pérez por la ayuda otorgada en el proceso de encuesta de pacientes y al Dr. Hugo Marsiglia por el apoyo a este estudio y a M.Sc Mauricio Fuentes de la Universidad de Chile por su contribución en los análisis.

Referencias

1. Ferlay J, Colombet M, Soerjomataram I, Mathers C, Parkin DM, Pineros M, et al. Estimating the global cancer incidence and mortality in 2018: GLOBOCAN sources and methods. *Int J Cancer*. 2019; 144(8): 1941-1953. Epub 2018/10/24. doi: 10.1002/ijc.31937. PubMed PMID: 30350310.
2. Maddock C, Lewis I, Ahmad K, Sullivan R. Online information needs of cancer patients and their organizations. *Ecancermedalscience*. 2011; 5: 235. Epub 2012/01/26. doi: 10.3332/ecancer.2011.235. PubMed PMID: 22276067; PubMed Central PMCID: PMC3239170.
3. Davies NJ, Kinman G, Thomas RJ, Bailey T. Information satisfaction in breast and prostate cancer patients: implications for quality of life. *Psychooncology*. 2008; 17(10): 1048-1052. Epub 2008/01/19. doi: 10.1002/pon.1305. PubMed PMID: 18203242.
4. Mesters J, Van Den Borne B, De Boer M, Pruyn J. Measuring information needs among cancer patients. *Patient Educ Couns*. 2001; 43(3): 253-262. Epub 2001/06/01. PubMed PMID: 11384823.
5. Cox A, Jenkins V, Catt S, Langridge C, Fallowfield L. Information needs and experiences: an audit of UK cancer patients. *Eur J Oncol Nurs*. 2006; 10(4): 263-272. Epub 2005/12/27. doi: 10.1016/j.ejon.2005.10.007. PubMed PMID: 16376146.
6. Labrador FaBE. La información del diagnóstico a pacientes de cáncer. *Psicooncología*. 2004; 1(1): 51-66.
7. Mallinger JB, Griggs JJ, Shields CG. Patient-centered care and breast cancer survivors' satisfaction with information. *Patient Educ Couns*. 2005; 57(3): 342-349. Epub 2005/05/17. doi: 10.1016/j.pec.2004.09.009. PubMed PMID: 15893218.
8. WHO Quality of Life Assessment Group. Que es calidad de vida/grupo de la OSM sobre calidad de vida. *Foro Mundial de la Salud*. 1996; 17(4): 385-387.
9. Urzua Am CK, Maita C, Osorio K, Caqueo-Urizar A. La valoración de la importancia en el autoreporte de la calidad de vida en la adultez. *Rev Med Chile*. 2013; 141: 1010-1018.
10. Thomas R, Kaminski E, Stanton E, Williams M. Measuring information strategies in oncology - developing an information satisfaction questionnaire. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2004; 13(1): 65-70. Epub 2004/02/14. PubMed PMID: 14961777.
11. Degner LF, Davison BJ, Sloan JA, Mueller B. Development of a scale to measure information needs in cancer care. *J Nurs Meas*. 1998; 6(2): 137-153. Epub 1999/02/24. PubMed PMID: 10028780.
12. Galloway S, Graydon J, Harrison D, Evans-Boyden B, Palmer-Wickham S, Burlein-Hall S, et al. Informational needs of women with a recent diagnosis of breast cancer: development and initial testing of a tool. *J Adv Nurs*. 1997; 25(6): 1175-1183. Epub 1997/06/01. PubMed PMID: 9181414.
13. Templeton H, Coates V. Informational needs of men with prostate cancer on hormonal manipulation therapy. *Patient Educ Couns*. 2003; 49(3): 243-256. Epub 2003/03/19. PubMed PMID: 12642196.
14. Halkett GK, Kristjanson LJ. Validity and reliability testing of two instruments to measure breast cancer patients' concerns and information needs relating to radiation therapy. *Radiat Oncol*. 2007; 2: 43. Epub 2007/11/27. doi: 10.1186/1748-717X-2-43. PubMed PMID: 18036247; PubMed Central PMCID: PMC2211484.
15. Bonevski B, Sanson-Fisher R, Gircis A, Burton L, Cook P, Boyes A. Evaluation of an instrument to assess the needs of patients with cancer. *Supportive Care Review Group. Cancer*. 2000; 88(1): 217-225. Epub 2000/01/05. doi: 10.1002/(sici)1097-0142(20000101)88:1<217::aid-cncr29>3.0.co;2-y. PubMed PMID: 10618626.
16. Arraras JL, Greimel E, Sezer O, Chie WC, Bergenmar M, Costantini A, et al. An international validation study of the EORTC QLQ-INFO25 questionnaire: An instrument to assess the information given to cancer patients. *Eur J Cancer*. 2010; 46(15): 2726-2738. Epub 2010/08/03. doi: 10.1016/j.ejca.2010.06.118. PubMed PMID: 20674333.
17. Arraras JL, Manterola A, Hernandez B, Arias de La Vega F, Martinez M, Vila M, et al. The EORTC information questionnaire, EORTC QLQ-INFO25. Validation study for Spanish patients. *Clin Transl Oncol*. 2011; 13(6): 401-410. Epub 2011/06/18. doi: 10.1007/s12094-011-0674-1. PubMed PMID: 21680301.
18. Bjordal K, De Graeff A, Fayers PM, Hammerlid E, Van Pottelsberghe C, Curran D, et al. A 12 country field study of the EORTC QLQ-C30 (version 3.0) and the head and neck cancer specific module (EORTC QLQ-H&N35) in

- head and neck patients. EORTC Quality of Life Group. *Eur J Cancer*. 2000; 36(14): 1796-1807. Epub 2000/09/07. doi: 10.1016/s0959-8049(00)00186-6. PubMed PMID: 10974628.
19. Fayers P, Hays R. *Assessing Quality of Life in Clinical Trials: methods and practice*. 2nd ed ed2005.
 20. Cho C, Hwang, H, Sarstedt, M, Ringle, C. Cutoff criteria for overall model fit indexes in generalized structured component analysis. *Journal of Marketing Analytics*. 2020; 8: 189-202. doi: 10.1057/s41270-020-00089-1.
 21. Lai K. Fit Difference Between Nonnested Models Given Categorical Data: Measures and Estimation. *Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal*. 2021; 28(1). doi: doi/abs/10.1080/10705511.2020.1763802.
 22. Xia Y, Yang Y. RMSEA, CFI, and TLI in structural equation modeling with ordered categorical data: The story they tell depends on the estimation methods. *Behav Res Methods*. 2019; 51(1): 409-428. Epub 2018/06/06. doi: 10.3758/s13428-018-1055-2. PubMed PMID: 29869222.
 23. Shi D, Maydeu-Olivares, a, Rosseel, Y. Assessing Fit in Ordinal Factor Analysis Models: SRMR vs. RMSEA. *Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal* 2020; 27(1): 1-15.
 24. Satorra P, Bentler, P. A scaled difference chi-square test statistic for moment structure analysis. *Psychometrika*. 2001; 66: 507-514.
 25. Devellis R. *Scale Development Theory and Applications*. Fourth Edition ed. Methods ASR, editor. Los Angeles: SAGE Publications, Inc.; 2016.
 26. Nunnally J, Bernstein I *Psychometric Theory*. Tercera ed. New York: McGraw-Hill; 1994.
 27. Mcdonald R. *Test theory: A unified treatment*.: Lawrence Erlbaum Associates Publishers. 1999.
 28. R: RCT. *A language and environment for statistical computing*. R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria. 2022 [cited 2022]. Available from: <https://www.R-project.org/>.
 29. Irrazaval ME, Rodríguez PF, Fasce G, Silva FW, Waintrub H, Torres C, et al. [Validation of BR23 questionnaire for the assessment of quality of life of breast cancer patients in Chile]. *Rev Med Chil*. 2013; 141(6): 723-734. Epub 2013/10/15. doi: 10.4067/S0034-98872013000600006. PubMed PMID: 24121575.
 30. Ministerio de Salud de Gobierno de Chile, Superintendencia de Salud. Ley de derechos y deberes 2020 [cited 2020 11/12/20]. Available from: <https://www.supersalud.gob.cl/consultas/667/w3-propertyvalue-4185.html#:~:text=Recibir%20un%20trato%20digno%2C%20respetando,de%20su%20atenci%C3%B3n%20de%20salud>.
 31. Bottomley A. The cancer patient and quality of life. *Oncologist*. 2002; 7(2): 120-125. Epub 2002/04/19. doi: 10.1634/theoncologist.7-2-120. PubMed PMID: 11961195.
 32. Báñez M BT, Fernández Castro J. La inducción de sensación de control como elemento fundamental de la eficacia de las terapias psicológicas en pacientes de cáncer*. *Servicio de Publicaciones de la Universidad de Murcia*. 2003; 19(2): 235-246.
 33. Murray M, Mcmillan CL. Gender differences in perceptions of cancer. *J Cancer Educ*. 1993; 8(1): 53-62. Epub 1993/01/01. doi: 10.1080/08858199309528208. PubMed PMID: 8489911.
 34. Batista-Fogueta J, Coendersb G, Alonso J. Análisis factorial confirmatorio. Su utilidad en la validación de cuestionarios relacionados con la salud. *Med Clin (Barc)* 2. 2004; (122): 21-27.