

ARTÍCULOS ORIGINALES

REVISTA ARGENTINA DE SALUD PÚBLICA

FECHA DE RECEPCIÓN: 01 de abril de 2020
FECHA DE ACEPTACIÓN: 14 de julio de 2020
FECHA DE PUBLICACIÓN: 11 de diciembre
de 2020

FUENTE DE FINANCIAMIENTO Beca Salud Investiga "Dr. Abraam Sonis" 2018, otorgada por el ex Ministerio de Salud y Desarrollo Social de la Nación a través de la Dirección de Investigación para la Salud. Secretaría de Ciencia y Tecnología. Universidad Nacional de Córdoba, Categoría Consolidar Tipo 3, 2018-2021.

*AUTORA DE CORRESPONDENCIA:
sberra@unc.edu.ar

Registro Nacional de Investigaciones en
Salud Nº: IS002368

ADAPTACIÓN TRANSCULTURAL DE UN CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD EN PARÁLISIS CEREBRAL

Cross-cultural adaptation of a questionnaire on health-related quality of life in cerebral palsy

*Natalia Herrera Sterren¹. Médica Cirujana.
Silvina Berra². Doctora en Ciencias de la Salud.

¹ Universidad Nacional de Córdoba, Argentina.

² Universidad Nacional de Córdoba, Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET), Argentina.

RESUMEN. INTRODUCCIÓN: los indicadores de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) son importantes en la valoración de personas con discapacidad porque incorporan su propia perspectiva. El CP QOL (*Cerebral Palsy Quality of Life*) es un cuestionario australiano que mide CVRS en niños, niñas y adolescentes con parálisis cerebral por autoadministración o por informador indirecto. El objetivo del presente estudio fue obtener una versión del CP QOL-PCQ (*Primary Caregiver Questionnaire*) adecuada culturalmente a la población argentina, que fuera práctica y semánticamente equivalente a la versión original. MÉTODOS: se realizó una adaptación transcultural incluyendo traducción y retrotraducción por lingüistas profesionales, control de equivalencia por expertos y autores, y pruebas de comprensión mediante entrevistas cognitivas a una muestra de cuidadores. La adecuación, equivalencia y comprensión fueron comprobadas en los discursos de expertos y las respuestas de entrevistas. RESULTADOS: se tradujeron 95 ítems, y 19 se modificaron durante las etapas de revisión y consenso con expertos y autores. En las entrevistas cognitivas se detectó dificultad de comprensión y equivalencia cultural y se modificaron 6 ítems. DISCUSIÓN: se dispone de versiones del CP QOL-PCQ adecuadas culturalmente a la población infantil y adolescente argentina, con pruebas de su comprensión en población diana. Sus propiedades métricas y conformación definitiva serán evaluadas próximamente.

PALABRAS CLAVE: Calidad de Vida; Parálisis Cerebral; Encuestas y Cuestionarios; Niño; Adolescente

ABSTRACT. INTRODUCTION: Health-related quality of life (HRQL) indicators are important in the assessment of people with disabilities because they incorporate their own perspective. The CP QOL (*Cerebral Palsy Quality of Life*) is an Australian questionnaire that measures HRQL in children and adolescents with cerebral palsy by self-administration or through proxies. The objective of this study was to obtain a culturally adequate version of the CP QOL-PCQ (*Primary Caregiver Questionnaire*) for the Argentine population, practical and semantically equivalent to the original version. METHODS: A cross-cultural adaptation was conducted, including translation and back translation by professional linguists, control of equivalence by experts and authors, and comprehension tests through cognitive interviews with a sample of caregivers. Adequacy, equivalence, and comprehension were verified in the expert's speeches and interviews responses. RESULTS: Ninety-five items were translated and 19 were modified during the review and consensus with experts and authors. In cognitive interviews, comprehension difficulty and cultural equivalence were detected and 6 items were modified. DISCUSSION: Culturally appropriate versions of the CP QOL-PCQ are available for the Argentine child and adolescent population, with evidence of their understanding in the target population. Metric properties and final conformation will be evaluated in the near future.

KEY WORDS: Quality of Life; Cerebral Palsy; Surveys and Questionnaires; Child; Adolescent

ARTÍCULOS ORIGINALES - Herrera Sterren N. Adaptación transcultural de un cuestionario de calidad de vida relacionada con la salud en parálisis cerebral. *Rev Argent Salud Publica*. 2020;12:e22

INTRODUCCIÓN

La parálisis cerebral (PC) es la causa más frecuente de discapacidad motora en la edad pediátrica¹. En Argentina, según el Anuario Estadístico Nacional de Discapacidad de 2016, de las 69 866 personas de 0-19 años incluidas en el registro, más del 10% presentaban algún tipo de deficiencia motora². A falta de un sistema preciso de monitoreo de PC, se estima que hay unos 1500 casos nuevos anuales sobre la base de los datos de los registros europeos, que arrojan una incidencia de 2 a 3 por 1000 recién nacidos vivos al año³.

En la actualidad existe consenso en considerar la PC como un grupo de trastornos del desarrollo del movimiento y la postura, que causan limitación de la actividad y son atribuidos a una agresión no progresiva sobre un cerebro en desarrollo, en la época fetal o los primeros años de vida. El trastorno motor de la PC va acompañado con frecuencia de trastornos sensoriales, cognitivos, de la comunicación, perceptivos y de conducta, y/o por epilepsia⁴.

Esta definición de PC dio pie a la construcción de diversos sistemas de clasificación, que estandarizan el lenguaje a nivel internacional para promover la investigación y reproducibilidad de los tratamientos⁵. Al ser una condición muy heterogénea, requiere el abordaje desde variadas dimensiones con un trabajo multidisciplinario, lo que exige un nuevo modelo de atención centrado en la persona y su familia⁶.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF), un estándar para describir y medir la salud y la discapacidad desde una mirada integral, pone especial énfasis en la calidad de vida (CV) y en todos los factores que contribuyen a ella⁷. Asimismo, en su "Informe mundial sobre la discapacidad", la Organización Mundial de la Salud incentiva el desarrollo de metodologías de investigación comparables internacionalmente e impulsa la investigación sobre CV y el bienestar de las personas con discapacidad⁸.

Los cambios en la manera de definir la salud y la discapacidad promovieron el desarrollo de medidas como las de salud percibida o de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), que permiten captar sus múltiples dimensiones e incorporan la perspectiva de las propias personas respecto de su estado funcional y bienestar⁹. Estos indicadores tienen un rol importante en la discapacidad, ya que la CV depende en gran parte de la capacidad de autonomía e independencia de las personas involucradas¹⁰. Para medir el impacto de las prácticas terapéuticas en PC, ya no son suficientes las medidas biomédicas tradicionales, sino que se necesita de medios que incorporen aspectos antropológicos y culturales.

La CV ha sido abordada a nivel internacional. Sin embargo, aún no se ha adaptado ni se utiliza ningún instrumento en Argentina que mida CVRS en PC. Existen cinco escalas para CVRS en discapacidad con evidencia de validez de constructo¹¹, pero fueron desarrolladas en otros contextos y, para poder ser aplicadas en la

población de este país, requieren una correcta adaptación por medio de un método aceptado y recomendado internacionalmente¹².

El cuestionario CP QOL (*Cerebral Palsy Quality of Life*) es el único instrumento específico de CVRS en PC basado en la CIF. Fue desarrollado en Australia recogiendo la mirada de personas con PC mediante métodos cualitativos y es uno de los instrumentos que ha demostrado mayores puntajes en sus propiedades psicométricas¹³. Consta de dos versiones de autorreporte, para niños/as de 9 a 12 años (CP QOL-Child) y para adolescentes de 13 a 18 años (CP QOL-Teen); y de dos versiones para reporte de cuidador principal (*Primary Caregiver Questionnaire*, PCQ), es decir, para padres/madres de niños/as de 4 a 12 años (CP QOL-PCQ-Child) y de adolescentes de 13 a 18 años (CP QOL-PCQ-Teen). Los cuestionarios originales australianos tienen entre 66 y 88 ítems, respectivamente, que aportan información en diversas dimensiones de la CVRS, como bienestar social y aceptación, participación y salud física, sentimientos sobre el funcionamiento, bienestar emocional y autoestima, y dolor e impacto de la discapacidad. Además, miden el acceso a servicios y la salud familiar según la percepción del cuidador.

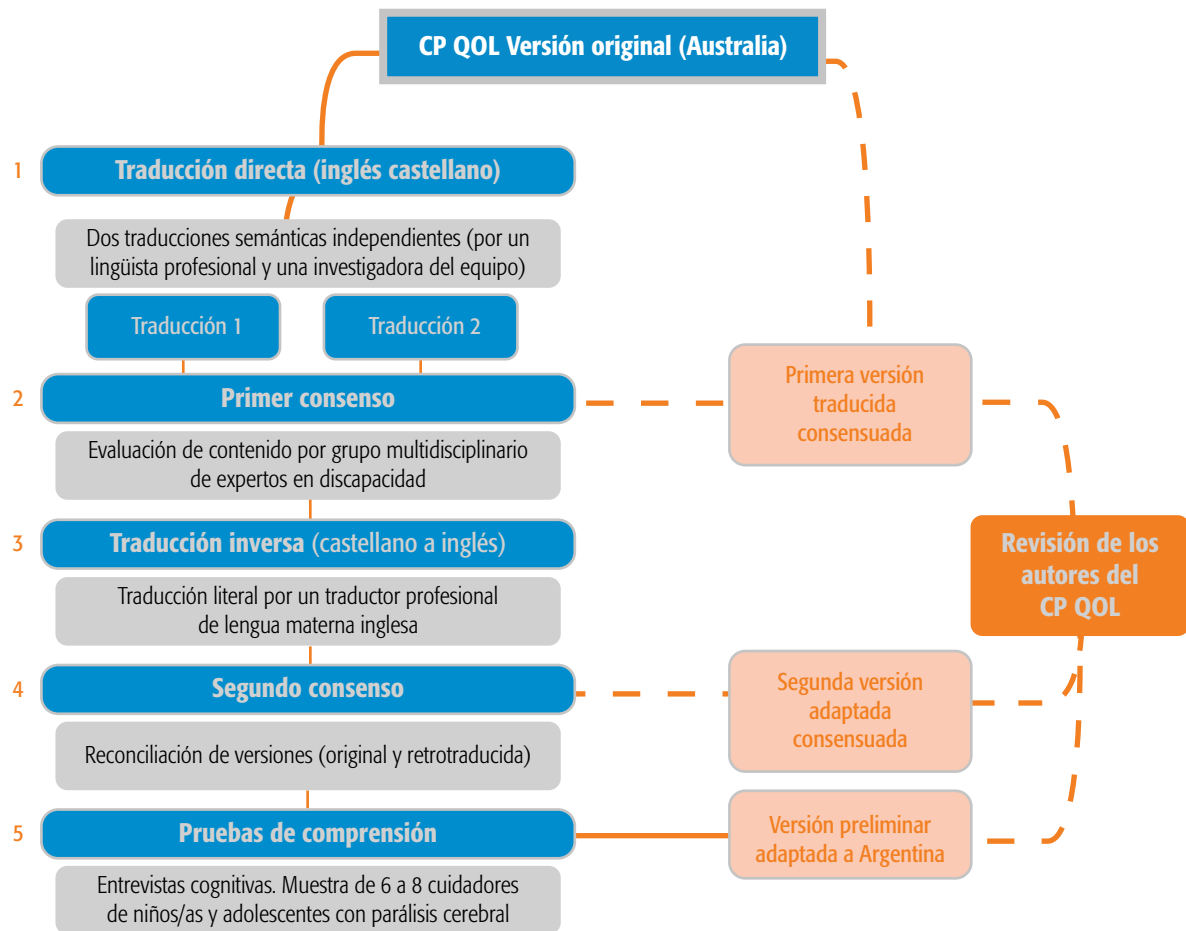
El objetivo de este trabajo fue obtener versiones del cuestionario CP QOL-PCQ-Child y CP QOL-PCQ-Teen para medir CVRS en niños, niñas y adolescentes con PC, a fin de conseguir instrumentos culturalmente adecuados a la población argentina, semántica y métricamente equivalentes a la versión original australiana y dirigidos a informadores indirectos, como madres, padres o cuidadores.

MÉTODOS

Se siguió la metodología de adaptación transcultural¹² recomendada internacionalmente y especificada en el Manual de Traducción del equipo CP QOL¹⁴, que incluye traducción y retrotraducción por lingüistas profesionales, consenso con control de equivalencia por expertos y autores, y pruebas de comprensión mediante entrevistas cognitivas con personas de la población diana (ver Figura 1). En el análisis de discursos de reuniones de consenso y entrevistas se comprobó equivalencia de significados (semántica), de conceptos (cultural), de experiencias (práctica) y la comprensión mediante parafraseos y otras técnicas.

En la primera fase directa se realizaron dos traducciones independientes (por un traductor profesional conocedor del inglés australiano y una investigadora con experiencia en estudios de CVRS). Cada traductor puntuó además la dificultad de traducción (DT) según la escala (0: mínima / 10: máxima) y la equivalencia semántica (ES) de cada ítem según la escala (0: máxima / 10: mínima). Posteriormente, durante el primer consenso, el equipo de investigación junto a profesionales expertos de un centro privado de la ciudad de Córdoba dedicado a la atención de niños/as y adolescentes con PC (dos kinesiólogas, una psicopedagoga y un médico fisiatra) revisó los ítems

FIGURA 1. Etapas del método de adaptación transcultural.



uno a uno dentro del contexto de cada dimensión del cuestionario en virtud de la validez de contenido y con el propósito de lograr equivalencia práctica y semántica, obteniendo así una primera versión de consenso. En esta fase se requirió el contacto con los autores australianos y expertos en discapacidad para evacuar dudas relacionadas con frases específicas y conseguir la equivalencia cultural pretendida en algunas expresiones. Con esta versión preliminar, se realizó la traducción inversa por parte de un traductor profesional (de lengua materna inglesa). En el segundo consenso, el equipo de investigación y autores australianos compararon esta versión con la original, con la finalidad de detectar diferencias o discrepancias entre ambas versiones y, dado el caso, proponer nuevas formulaciones de los ítems. Estas revisiones dieron como resultado la versión pretest, que fue administrada en las entrevistas cognitivas¹⁵.

En esta fase de pruebas de comprensión, adecuación y factibilidad, mediante entrevistas cognitivas, se trabajó con la población objetivo del cuestionario: madres, padres o cuidadores principales de niños/as y adolescentes de 4 a 18 años con PC. Se realizaron entrevistas individuales semiestructuradas con el fin de comprobar la comprensión de las preguntas, determinar

si el vocabulario era adecuado y si los ítems eran culturalmente aceptables. Se seleccionó una muestra por conveniencia de madres, padres o cuidadores de niños/as y adolescentes con PC que recibían tratamiento en centros privados de la ciudad de Córdoba, estableciendo como necesario un mínimo de 6 a 8 cuidadores con heterogeneidad en las características de los pacientes, tales como sexo, edad, grado de funcionalidad según el *Gross Motor Function Classification System (GMFCS)*¹⁶ y cobertura sanitaria, así como la edad, el sexo, la relación con el paciente y el nivel de estudios alcanzado de la persona entrevistada.

Al inicio de las entrevistas se presentó la hoja de información para cuidadores (fase pretest) y el consentimiento informado¹⁷ aprobado por el Comité Institucional de Ética de las Investigaciones en Salud del Hospital Nacional de Clínicas (CIEIS-HNC). Tras la firma del consentimiento, se completó el cuestionario y se consignó el tiempo implementado. En segundo lugar, se pidió la opinión general de las personas entrevistadas sobre los ítems; se utilizaron para ello cuatro preguntas sobre dificultad, comprensión e interés de los ítems y adecuación del lenguaje del cuestionario, que se respondieron mediante una escala de Likert de 5 opciones (1: nada; 2: un

poco; 3: moderadamente; 4: mucho; 5: muchísimo). Por último, se exploró la comprensión, prestando especial atención a aquellas palabras o enunciados que supuestamente presentarían dificultades, o bien a aquellos en los que las personas entrevistadas señalaron alguna dificultad. La evaluación de la adecuación y la comprensión se realizó mediante métodos de parafraseo (se solicitaba a la persona que reformulara el enunciado con sus propias palabras), familiaridad de términos (la persona elegía el término que utilizaba con más frecuencia o que le resultaba más familiar dentro de una lista de sinónimos), sondeo verbal de términos (se indagaba la comprensión y el significado de términos específicos en el contexto de los ítems) y otras pruebas cognitivas para indagar interpretaciones e información específicas. Las respuestas obtenidas en las entrevistas, así como los argumentos vertidos en las reuniones con expertos, se analizaron sobre la base de los conceptos teóricos a los que se dirige la medición en dimensión del cuestionario, con el fin de lograr equivalencia de significados (semántica), de conceptos (cultural), de experiencias (práctica) y la comprensión de los ítems. Se estableció que no había equivalencia si se encontraba alguna diferencia, tras lo cual se evaluaba la necesidad de introducir modificaciones en los cuestionarios, nuevas consultas con autores y nuevas pruebas mediante entrevistas cognitivas.

RESULTADOS

En el proceso se trabajó con la suma de 95 ítems, de los cuales 59 eran comunes a ambos cuestionarios y el resto eran específicos (7 del CP QOL-PCQ-Child, 66 en total; 29 del CP QOL-PCQ-Teen, 88 en total). Durante la etapa de traducción directa, los traductores valoraron 10 ítems con algún grado de dificultad. La DT y ES fueron, en promedio, de 3,3 y 2,8, respectivamente. Pocos ítems tuvieron puntuaciones mayores a 5 en DT o ES. A modo de ejemplo, uno de los ítems señalados contiene la expresión *"being handled by other people"*, para la cual una traducción fue: "que alguien lo mueva o lo levante" (DT:3 / ES:0) y la otra: "ser manejado por otra gente" (DT:3 / ES:7). Considerando que la expresión original hace referencia a las situaciones de asistencia para movilizarlo, vestirlo, etc., se analizó que "moverlo" sería más adecuado para lograr equivalencia. Un ejemplo con gran dificultad para la adaptación al contexto, que requirió revisión en cada instancia fue: *"your access to respite care"*, traducido como: "su acceso a cobertura por sustitución temporal del cuidador" (DT:0 / ES:0) y "tu posibilidad de un respiro en el cuidado" (DT:8 / ES:7). Ambos traductores ofrecieron explicaciones acerca de las frases escogidas y aportaron alternativas lingüísticas, el grupo de expertos no pudo arribar a una versión mejor, y tras las posteriores consultas con expertos y autores se optó por "su posibilidad a ser relevado/a en el cuidado", que siguió sufriendo modificaciones, como se verá más adelante.

En la reunión de primer consenso con los expertos

se realizaron aclaraciones y comentarios a los ítems, y se discutieron exhaustivamente 16 ítems y la escala de respuesta a fin de lograr la mayor equivalencia posible. Luego de la reunión se entrevistó a una persona con experiencia en la aplicación de la Ley Argentina de Discapacidad¹⁸, buscando respuestas relacionadas con la equivalencia práctica de algunas figuras y actividades mencionadas en el cuestionario original que podían no ser aplicables en la versión argentina, como el ejemplo de la cobertura de reemplazos en el cuidado. En paralelo, se contactó por correo electrónico al equipo de autores originales con preguntas puntuales respecto a las diferencias culturales y prácticas puestas en evidencia durante esta fase del proceso. Como resultado de esta etapa, se alcanzó consenso sobre una versión preliminar entre las dos traducciones independientes, 10 ítems fueron modificados mediante una opción alternativa propuesta por expertos o autores, y los 6 ítems restantes se mantuvieron para valorar su comprensión en etapas posteriores.

En la Tabla 1 se detallan algunos de los ítems originales con las traducciones que generaron dudas y/o dificultades, las notas y respuestas obtenidas durante este primer consenso por parte de los expertos y autores, y los ítems correspondientes a la versión preliminar resultante.

En la fase de traducción inversa, la versión del primer consenso fue traducida literalmente del castellano al inglés por un lingüista de lengua materna inglesa, con una valoración promedio de 4 en la puntuación de DT y un promedio de 5 para la ES.

En la instancia de segundo consenso, las autoras de este trabajo y el equipo de autores australianos compararon la versión en inglés obtenida de la retrotraducción con la versión original australiana. Emergieron así observaciones en 11 ítems, que fueron modificados en busca de mayor equivalencia semántica de algunas frases o términos específicos. Por ejemplo, considerando que representaban mejor el significado de las expresiones originales, se cambiaron "ayuda extraescolar" por "ayuda adicional de aprendizaje en la escuela", "posibilidad de recibir tratamiento" por "acceso al tratamiento" y "capacidad" por "habilidad" (ver Tabla 2).

Durante la última etapa del proceso, se realizaron entrevistas cognitivas para poner a prueba la comprensión de los elementos de los cuestionarios. La muestra quedó conformada por 6 cuidadores (4 madres, 1 padre, 1 abuela) de 2 niñas, 3 niños y 1 adolescente de 4 a 21 años con diagnóstico de PC, con un nivel de III a V en el GMFCS. Uno de los niños tenía acceso a medicina prepa-ga, y el resto poseía obra social. La edad de los encuestados varió de 36 a 62 años, y también se logró variedad en el nivel de estudios alcanzados: 1 con secundaria incompleta, 1 con secundaria completa, 1 con universitario incompleto, 2 con terciario completo y 1 con universitario completo. La administración de los cuestionarios llevó entre 30 y 40 minutos. Los entrevistados puntuaron con un promedio de 3,5 el interés de los temas tratados en

TABLA 1. Ítems cuestionados y modificados durante el primer consenso.

Ítem original	Traducción directa	Dificultad / Notas de reunión de consenso / Revisión por autores (en inglés)	Ítem versión preliminar
How do you think your child feels about the way they get along with their teachers and/or carers?	TD*1: ¿Cómo cree que su hijo se siente con respecto a cómo se lleva con sus maestros y/o cuidadores? (DT†:0/ ES‡:0). TD*2: ¿Cómo piensas que tu hijo/a se siente con respecto al modo en que se lleva con sus maestros y/o cuidadores? (DT†:3/ ES‡:2)	Equivalencia práctica / ¿La figura del "cuidador" existe como tal en Argentina? ¿A quién hace referencia? / "Carers" are not normally health professionals or therapists, but people employed to assist in caring for the child either in the home or at school.	¿Cómo cree que su hijo se siente con respecto a cómo se lleva con sus maestros, cuidadores y/o acompañantes?
How do you think your child feels about going out on trips with families?	TD*1: ¿Cómo cree que su hijo se siente con respecto a irse de viaje con otras familias? (DT†:5/ ES‡:5). TD*2: ¿Cómo piensas que tu hijo/a se siente saliendo de viaje con familiares? (DT†:3/ ES‡:3)	Equivalencia semántica / ¿Otras familias?, ¿Su familia nuclear, ampliada? / It refers primarily to their own family, either those they live with or more distant relatives they have a relationship with.	¿Cómo cree que su hijo se siente saliendo de viaje con familiares?
How do you think your child feels about their positive attitude?	TD*1: ¿Cómo cree que su hijo se siente con respecto a su actitud positiva? (DT†:0/ ES‡:0). TD*2: ¿Cómo piensas que tu hijo/a se siente con respecto a su actitud positiva? (DT†:0/ ES‡:0)	Equivalencia cultural / Se discute la utilización y comprensión de la frase "actitud positiva". Se proponen como alternativas: optimismo, motivación.	¿Cómo cree que su hijo se siente con respecto a su motivación?
How do you think your child feels about succeeding in the things they want to be good at?	TD*1: ¿Cómo cree que su hijo se siente con respecto a tener éxito en las cosas en las que quiere ser bueno? (DT†:0/ ES‡:0). TD*2: ¿Cómo piensas que tu hijo/a se siente con respecto a tener éxito en las cosas en las que quiere ser bueno/a? (DT†:7/ ES‡:5)	Equivalencia cultural / Se discute la utilización de la palabra "éxito" en nuestro medio y en el ámbito de la discapacidad.	¿Cómo cree que su hijo se siente con respecto a que le vaya bien en lo que quiere hacer?
The special equipment they have at home (e.g. standing frames, AFOs)	TD* 1: El equipamiento especial que tiene en su casa (por ejemplo, estructura para pararse, aparato ortopédico para mantener los tobillos) (DT†:0/ ES‡:0). TD* 2: El equipamiento especial que tiene en casa (marcos de pie, prótesis de tobillo y pie) (DT†:2/ ES‡:2).	Equivalencia semántica / Se sugiere reemplazar las traducciones por los términos: bipedestador, férulas. / Con aprobación de los autores.	El equipamiento especial que tiene en su casa (por ejemplo, bipedestador, férulas).
How do you feel about your access to respite care?	TD* 1: ¿Cómo se siente con respecto a su acceso a cobertura por sustitución temporal del cuidador? (DT†:0/ ES‡:0). TD* 2: ¿Cómo te sientes con respecto a tu posibilidad de un respiro en el cuidado? (DT†:8/ ES‡:7).	Equivalencia cultural / ¿Cobertura de asistencia domiciliar (prestación contemplada en la ley de discapacidad argentina)? / "Respite care" refers to a paid service, often out of home, which families may or may not have funding to access.	¿Cómo se siente con respecto a su posibilidad de ser relevado/a en el cuidado?
How do you feel about your family's financial situation?	TD* 1: ¿Cómo se siente con respecto a la situación financiera de su familia? (DT†:0/ ES‡:0). TD* 2: ¿Cómo te sientes con respecto a la situación financiera de tu familia? (DT†:0/ ES‡:0).	Equivalencia cultural / Se propone el término "financiera" en lugar de "económica", en base a mayor familiaridad en nuestro medio.	¿Cómo se siente con respecto a la situación económica de su familia?
Neither happy nor unhappy	TD* 1: Ni contento ni triste TD* 2: Ni contento ni descontento	Equivalencia semántica / Se evalúa la diferencia de significado y significantes entre los términos "triste" y "descontento". Se propone como alternativa el término "desconforme".	Ni conforme ni desconforme.

* Traducción directa; † Dificultad de traducción (DT), escala DT: 0=mínima / 10=máxima; ‡ Equivalencia semántica (ES), escala ES: 0=máxima / 10=mínima

las preguntas y con un promedio de 2 la dificultad de responder el cuestionario.

En los ítems previamente pactados para probar mediante el método de parafraseo, no se encontró dificultad de comprensión. Sin embargo, al evaluar la familiaridad de algunos términos, se decidió cambiar el ítem que hacía

referencia a "aparición" por "aspecto físico".

En relación con el sondeo verbal de términos específicos, 5 ítems fueron comprendidos correctamente (pubertad, bipedestador, férulas, auxiliares visuales, auxiliares auditivos); además, se confirmó la adecuación de la escala de respuestas (conforme/desconforme).

TABLA 2. Ítems con observaciones de autores del CP QOL tras la fase de traducción inversa y segundo consenso.

Ítem original	Ítem primer consenso	Traducción inversa	Devolución del equipo de autores	Ítem segundo consenso
How do you feel about your child's access to treatment?	¿Cómo se siente con respecto a la posibilidad de su hijo para recibir tratamiento?	How do you feel about the possibility of your child receiving treatment?	Rather than "the possibility of your child receiving treatment" perhaps should be "the availability of treatments for your child"	¿Cómo se siente con respecto al acceso de su hijo/a al tratamiento?
How do you think your child feels about their ability to participate in sporting activities? (This question is asking how your child feels about their ability to participate in sport, not whether they can participate).	¿Cómo cree que su hijo se siente con respecto a su capacidad para participar en actividades deportivas? (En esta pregunta piense en la habilidad de su hijo para participar en deportes, no si puede participar o no).	How do you think your child feels about their ability to participate in sports activities? (In this question, think about the ability of your child to participate in sports, not whether or not they can participate).	The brackets should refer to child's feelings/satisfaction with level of ability, not just ability.	¿Cómo cree que su hijo/a se siente con respecto a su habilidad para participar en actividades deportivas? (Esta pregunta refiere a cómo se siente su hijo/a acerca de su habilidad para hacer deporte, no si puede hacerlo o no)
How do you feel about your child's access to extra help with learning at preschool or school?	¿Cómo se siente con respecto al acceso de su hijo a ayuda extraescolar?	How do you feel about your child's access to extracurricular help?	Extracurricular refers to things outside of school, but this question asks about additional help provided in school.	¿Cómo se siente con respecto al acceso a ayuda adicional para el aprendizaje en el jardín o en la escuela?

El ítem *The way they get along with their teachers and/or carers?*, traducido a ¿Cómo se lleva con sus maestros y/o cuidadores?, fue evaluado durante las etapas de consenso respecto a la equivalencia del término "cuidadores", que en respuesta de los autores australianos hace referencia a personal contratado (no profesionales de la salud), que se encarga del cuidado. Se propusieron las alternativas "asistente" y "acompañante", cuya evaluación en las pruebas cognitivas fue de suma utilidad para definir la equivalencia práctica de la figura en este medio. Se decidió desestimar las opciones "cuidadores" y "acompañantes", ya que los entrevistados se identificaron ellos mismos con el primer término y reconocieron a los acompañantes dentro del equipo de profesionales, como acompañantes terapéuticos. Se arribó así a la versión final: ¿Cómo se lleva con sus maestros y/o asistentes?

Durante las entrevistas se observó que 3 ítems que indagaban acerca de "los sentimientos sobre él mismo y su futuro" no eran bien comprendidos por las personas, que dijeron desconocer esos sentimientos en sus hijos/as debido a las limitaciones en el lenguaje expresivo o a su corta edad, por lo que se decidió mantener provisoriamente este ítem dentro del cuestionario hasta observar los resultados de las pruebas psicométricas. En la Tabla 3 se describen otros ejemplos de ítems que mostraron dificultades de comprensión y el modo en que se resolvieron.

DISCUSIÓN

Existen numerosos cuestionarios (tanto generales como específicos para patologías crónicas) que miden CVRS en la infancia y la adolescencia, pero aún son

pocos los disponibles y en uso en Argentina¹⁹. Hay cinco instrumentos específicos para discapacidad con aceptable validez de constructo, aunque han sido diseñados en otros contextos y no se pueden usar en el de este país¹¹. Entre ellos, el cuestionario CP QOL ha mostrado buenas propiedades métricas y está siendo adaptado y aplicado en más de 20 países, incluidos algunos sudamericanos²⁰.

Se elige la adaptación cultural de instrumentos ya existentes por medio de un método ampliamente recomendado y reconocido, ya que consigue equivalencia entre diferentes versiones y permite comparar poblaciones en el mundo²¹. Este método pretende mantener la equivalencia semántica, práctica y cultural de los cuestionarios adaptados respecto de los originales, lo que representa un desafío no solo por las particularidades culturales del lenguaje, sino también debido a los diferentes sistemas políticos, económicos y sanitarios que imperan en cada región. A modo de ejemplo, el enunciado *"the way they look"* de la versión original australiana se expresa como "la forma como le miran" en España²² y como "su aspecto físico" en Argentina, con pruebas de comprensión de similares significados en ambos países, con el mismo idioma.

Este trabajo siguió el proceso de adaptación, y cada paso del método permitió poner a prueba su contenido en el español de uso en Argentina, detectar amenazas a las equivalencias práctica y cultural, y resolverlas con participación de lingüistas, autores de la versión original, expertos en adaptación de instrumentos de salud, profesionales de salud y personas de la población diana. Fue un desafío identificar ciertas figuras a las que hace referencia el cuestionario, comprobar su existencia legal

TABLA 3. Ítems modificados como resultado de las entrevistas cognitivas realizadas en la etapa de pruebas de comprensión.

Ítem original	Versión segundo consenso	Dificultad detectada / Resolución	Ítem resultante
How do you think your child feels about going out on trips with families?	¿Cómo cree que su hijo/a se siente saliendo de viaje con familiares?	Los entrevistados preguntaron a qué familiares hace referencia el ítem, manifestando diferencias en los sentimientos según los familiares a los que se evoca en relación con la confianza y cercanía. / El ítem original hace referencia a los familiares con los que el niño tiene mayor contacto.	¿Cómo cree que su hijo/a se siente saliendo de viaje con su familia?
Is your child bothered by hospital visits?	¿Su hijo/a se siente molesto/a con las visitas en el hospital?	Manifestaron dificultad de comprensión y respuesta a esta pregunta, ya que hay niños que no asisten al hospital (en cambio asisten a clínicas, sanatorios, dispensarios u otras denominaciones). / Se propone un término más general que englobe todas las opciones de instituciones sanitarias existentes en nuestro medio.	¿Su hijo/a se siente molesto/a con las visitas al centro médico?
How do you feel about your child's access to extra help with learning at preschool or school?	¿Cómo se siente con respecto al acceso a ayuda adicional para el aprendizaje en el jardín o en la escuela?	Esta pregunta tuvo una interpretación doble (algunos padres pensaron en maestras integradoras y otros en maestras particulares) / El ítem original hace referencia al trabajo que se realiza en la escuela y no extraescolar. Se propone hacer énfasis en la equivalencia semántica.	¿Cómo se siente con respecto al acceso a ayuda adicional para el aprendizaje dentro del jardín o la escuela?
How do you feel about your access to respite care?	¿Cómo se siente con respecto a su posibilidad de ser relevado en el cuidado?	En algunas entrevistas se manifestó dificultad de comprensión del significado del enunciado. / Se plantea utilizar una frase que pueda ser comprendida por todos los usuarios.	¿Cómo se siente con respecto a su posibilidad de ser reemplazado/a en el cuidado de su hijo/a por personal remunerado?

y real en Argentina e incluirlas de manera comprensible para familiares. Las entrevistas con cuidadores, dirigidas a probar la adecuación del lenguaje y comprensión, brindaron valiosa información que solo los destinatarios del cuestionario podían aportar desde su perspectiva y experiencia diaria con los/as niños/as y adolescentes con PC. La revisión de cada producto parcial por parte del equipo de autores australianos fue necesaria para evacuar dudas y neutralizar diferencias culturales y sanitarias entre ambas poblaciones y contextos. A lo largo de los resultados aquí presentados se puede comprobar la idoneidad de este método para lograr, a la vez, las equivalencias y la comprensión necesarias.

El presente trabajo supone un importante paso en la incorporación de la valoración de la CVRS de los/as niños/as y adolescentes con PC en Argentina, aunque mediada por la respuesta del cuidador. No obstante, se necesitan esfuerzos dirigidos a adaptar las versiones de autorreporte para conocer la salud desde su propia perspectiva, lo que implica un gran desafío por las posibilidades de contacto y respuesta debidas a su dependencia para la movilidad, la lectura y/o comprensión y sus capacidades motrices y de comunicación.

Este es el primer instrumento de CVRS específico para PC que se adapta en Argentina. Su especificidad implica una mayor sensibilidad para captar el impacto de esta enfermedad en la vida de las personas que la sufren y una mayor validez a la hora de evaluar los resultados de intervenciones que se espera que repercutan en su

CVRS. En la literatura se puede observar el uso de instrumentos genéricos como el PedsQOL²³ o el KIDSCREEN²⁴, ambos disponibles en Argentina, para evaluar la salud autopercebida en población infantil, que permiten comparar con personas sin PC, pero que pueden tener preguntas inadecuadas para esta población y menor sensibilidad a los cambios ante intervenciones.

La rigurosidad del método de adaptación es importante para que las propiedades métricas del instrumento resulten similares a las del cuestionario original. No obstante, como una limitación del presente trabajo, cabe señalar que la fiabilidad y la validez de esta versión local deben ser probadas, a fin de corroborar un correcto funcionamiento de los ítems en el cómputo de escalas como indicadores de cada dimensión de la CVRS.

El proceso de adaptación transcultural con participación de lingüistas, expertos en PC, autores originales y destinatarios del cuestionario ayudó a resolver dificultades semánticas, culturales y prácticas que no se detectarían con una traducción simple. Se logró así una versión del CP QOL-PCQ adaptada a la población argentina y equivalente a la versión original australiana.

RELEVANCIA PARA POLÍTICAS E INTERVENCIONES SANITARIAS

La implementación de medidas de CVRS propicia la ampliación de derechos, ya que recoge la voz de niños, niñas y adolescentes sobre su salud y la atención de sus necesidades. Los instrumentos ofrecen indicadores útiles para evaluar programas terapéuticos de abordaje integral

y multidimensional, lo que promueve la generación de nuevas propuestas para una mayor accesibilidad en materia de salud, educación y empleo.

RELEVANCIA PARA LA FORMACIÓN DE RECURSOS HUMANOS EN SALUD

El CP QOL aporta información complementaria a los instrumentos ya existentes que se utilizan para evaluar a los pacientes con PC y ayuda a obtener así un perfil funcional completo basado en la CIF. Ofrece información acerca de la salud y de la forma en que la discapacidad y las medidas terapéuticas impactan en la vida de niños/as y adolescentes con PC, lo que da una mirada fundamental en la formación profesional y en la práctica clínica, y valora aspectos relevantes con relación al manejo y la rehabilitación, priorizando la autonomía e independencia.

RELEVANCIA PARA LA INVESTIGACIÓN EN SALUD

El producto de este estudio es una versión del CP QOL-PCQ obtenida mediante un método recomendado internacionalmente en la investigación de desarrollo de

cuestionarios. Es adecuado a la población y al sistema sanitario argentino, y semántica y culturalmente equivalente a la versión original. En el futuro inmediato se evaluarán sus propiedades métricas, y podrá ser utilizado por otros equipos de investigación y profesionales de la salud en Argentina.

AGRADECIMIENTOS

A los familiares que participaron en la investigación. A Juan Ignacio Sosa y todos los profesionales de la Fundación San Benito, que abrieron las puertas y participaron del consenso. A Susana Miozzo, Marcela Berretta y Alejandra Campion, por favorecer el contacto con padres y madres. A Elena Clare Swift, por su asesoramiento y coordinación con el equipo de autores del CP QOL en Australia. A Mercedes Ruiz Brünner, Elisabeth Cieri, Emilse Degoy y Johana Escobar, por colaborar en el proyecto y facilitar el contacto con centros terapéuticos. A Joe Bonfiglioli y Daniel Fegan, lingüistas profesionales que participaron del proceso en las etapas de traducción y retrotraducción.

DECLARACIÓN DE CONFLICTO DE INTERESES: No hubo conflicto de intereses durante la realización del estudio.

Cómo citar este artículo: Herrera Sterren N, Berra S. Adaptación transcultural de un cuestionario de calidad de vida relacionada con la salud en parálisis cerebral. *Rev Argent Salud Pública*. 2020;12:e22. Publicación electrónica 11 Dic 2020.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

¹ Hurtado L. La parálisis cerebral. Actualización del concepto, pronóstico y tratamiento. *Pediatría Integral*. 2007;XI(8):687-698.

² Servicio Nacional de Rehabilitación. Datos estadísticos sobre discapacidad 2016. Buenos Aires: SNR; 2016.

³ Consenso Argentino sobre Parálisis Cerebral. Rol del cuidado perinatal. *Arch Argent Pediatr*. 2000;98(4):253-257.

⁴ Robaina Castellanos GR, Riesgo Rodriguez S, Robaina Castellanos MS. Definición y clasificación de la parálisis cerebral: ¿un problema resuelto? *Rev Neurol [Internet]*. 2007 [citado 15 Nov 2020];45:110-117. Disponible en: <https://doi.org/10.33588/rn.4502.2006595>

⁵ Ruiz Brunner MM, Cuestas E. La construcción de la definición parálisis cerebral: un recorrido histórico hasta la actualidad. *Rev Fac Cien Med Univ Nac Cordoba [Internet]*. 2019 [citado 11 Ago 2020];76(2):113-117. Disponible en: <https://doi.org/10.31053/1853.0605.v76.n2.23649>

⁶ Póo P. Parálisis cerebral infantil. En: Campistol J, Arroyo HJ, Póo P, Ruggieri V, editores. *Neurología para pediatras, enfoque y manejo práctico*. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2011. p. 93-109.

⁷ Rosenbaum P, Gorter JW. The 'F-words' in childhood disability: I swear this is how we should think! *Child Care Health Dev [Internet]*. 2012 [citado 15 Nov 2020];38(4):457-463. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01338.x>

⁸ Organización Mundial de la Salud. Informe mundial sobre la discapacidad [Internet]. Ginebra: OMS; 2011 [citado 11 Ago 2020]. Disponible en: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/

⁹ Alonso J. La medida de la calidad de vida relacionada con la salud en la

investigación y la práctica clínica. *Gac Sanit [Internet]*. 2000 [citado 15 Nov 2020];14(2):163-167. Disponible en: [https://doi.org/10.1016/S0213-9111\(00\)71450-6](https://doi.org/10.1016/S0213-9111(00)71450-6)

¹⁰ Schwartzmann L. Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Ciencia y Enfermería [Internet]*. 2003 [citado 15 Nov 2020];9:9-21. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532003000200002>

¹¹ Carlson S, Shields N, Yong K. A systematic review of the psychometric properties of quality of life measures for school aged children with cerebral palsy. *BMC Pediatr [Internet]*. 2010 [citado 15 Nov 2020];10:81. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/1471-2431-10-81>

¹² Badía X. Sobre la adaptación transcultural de medidas de calidad de vida relacionada con la salud para su uso en España. *Med Clin (Barc)*. 1995;105:56-58.

¹³ Waters E, Davis E, Mackinnon A. Psychometric properties of the quality of life questionnaire for children with CP. *Dev Med Child Neurol [Internet]*. 2007 [citado 19 Nov 2020];49:49-55. Disponible en: <https://doi.org/10.1017/S0012162207000126.x>

¹⁴ Davis E, Davern M, Waters E, Boyd R, Reddihough D, Mackinnon A, et al. CP QOL Translation Guidelines. Melbourne: University of Melbourne; 2013.

¹⁵ Willis GB. *Cognitive Interview and questionnaire design: a training manual*. Office of Research and Methodology. Hyattsville (MD): National Center for Health Statistics; 1994.

¹⁶ Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Madera E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol [Internet]*. 1997 [citado 15 Nov 2020];39:214-223. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1997.tb07414.x>

¹⁷ Organización Panamericana de la Salud; Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas. Pautas éticas internacionales para la investigación

relacionada con la salud con seres humanos. Cuarta Edición [Internet]. Ginebra: CIOMS; 2016 [citado 15 Nov 2020]. Disponible en: <https://www.argentina.gob.ar/salud/investiga/recursos/etica>

¹⁸ Ministerio de Justicia y Derechos Humanos. Ley 24901 [Internet]. Buenos Aires: MINJUS; 1997 [citado 11 Ago 2020]. Disponible en: <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-24901-47677/actualizacion>

¹⁹ Rajmil L, Roizen M, Psy AU, Hidalgo-Rasmussen C. Health-related quality of life measurement in children and adolescents in Ibero-American countries, 2000 to 2010. *Value Health* [Internet]. 2012 [citado 15 Nov 2020];15(2):312-322. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.jval.2011.11.028>

²⁰ Braccialli LMP, Braccialli A, Sankako A. Questionário de qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral (CP QOL-Child): tradução e adaptação para língua portuguesa. *Rev Bras Crescimento Desenvol Hum*. 2013;23(2):154-163.

²¹ Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine (Phila Pa 1976)*

[Internet]. 2000 [citado 19 Nov 2020];25:3186-3191. Disponible en: <https://doi.org/10.1097/00007632-200012150-00014>

²² Badia M, Orgaz MB, Riquelme I. Domains of the Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire (CP QOL) for Children and Adolescents: Spanish Adaptation and Psychometric Properties. *J Dev Phys Disabil* [Internet]. 2020 [citado 11 Ago 2020]. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s10882-020-09751-z>

²³ Roizen M, Rodríguez S, Bauer G. Initial validation of the Argentinean Spanish version of the PedsQL 4.0 Generic Core Scales in children and adolescents with chronic diseases: acceptability and comprehensibility in low-income settings. *Health Qual Life Outcomes* [Internet]. 2008 [citado 15 Nov 2020];6:59. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/1477-7525-6-59>

²⁴ Berra S, Tebé C, Esandi ME, Carignano C. Fiabilidad y validez del cuestionario KIDSCREEN-52 para medir calidad de vida relacionada con la salud para población argentina de 8 a 18 años. *Arch Argent Pediatr* [Internet]. 2013 [citado 19 Nov 2020];111(1):29-36. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.5546/aap.2013.29>



Esta obra está bajo una licencia de *Creative Commons* Atribución-No Comercial-Compartir Igual 4.0 Internacional. Reconocimiento – Permite copiar, distribuir y comunicar públicamente la obra. A cambio se debe reconocer y citar al autor original. No comercial – esta obra no puede ser utilizada con finalidades comerciales, a menos que se obtenga el permiso.