

## Adaptación cultural del "DISABKIDS" para medir calidad de vida en niños colombianos con enfermedad crónica<sup>1</sup>

Nadia Carolina Reina-Gamba<sup>2</sup>  
Miguel Richart-Martínez<sup>3</sup>  
Julio Cabrero-García<sup>3</sup>

Objetivo: describir el proceso de adaptación cultural del cuestionario "DISABKIDS" en Colombia, tanto en su versión para niños y adolescentes como en su versión para padres, con la finalidad de medir la calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes colombianos con enfermedad crónica. Método: proceso de adaptación cultural, siguiendo la metodología sistemática consensuada internacionalmente, denominada validación lingüística estandarizada, para garantizar una equivalencia lingüística con el cuestionario original. Resultados: las entrevistas cognitivas del pretest mostraron la necesidad de hacer un ajuste general en el cuestionario que consistió en preguntar por la "condición de salud" y no utilizar solamente "condición", debido a que en el contexto cultural, la palabra "condición" que figura en la versión original, se relaciona con condiciones socio-económicas y no de salud; se realizaron ajustes en 11 ítems de la versión de niños y en 8 ítems de la versión de los padres. Conclusiones: la versión colombiana del DISABKIDS-37 para medir la calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes con enfermedad crónica, tanto en su versión para niños como en su versión para padres, es equivalente a la versión original y apropiada para ser utilizada en Colombia. Futuros estudios evaluarán sus propiedades psicométricas.





Descriptores: Calidad de Vida; Enfermedad Crónica; Niño; Adolescente; Estudios de Validación; Encuestas y Cuestionarios.

<sup>1</sup> Artículo parte de tesis de doctorado "Validación de los cuestionarios DISABKIDS y KIDSCREEN para medir calidad de vida relacionada con la salud en niños/as y adolescentes colombianos con enfermedad crónica", presentada en lo Departamento de Enfermería, Universidad de Alicante, Alicante, España.

<sup>2</sup> PhD, Profesor Titular, Facultad de Salud, Universidad Manuela Beltrán, Bogotá, Colombia.

<sup>3</sup> PhD, Profesor Asociado, Departamento de Enfermería, Universidad de Alicante, Alicante, España.

### Cómo citar este artículo

Reina Gamba NC, Richart Martínez M, Cabrero García J. Cross-cultural validation of the "DISABKIDS" questionnaire for quality of life among Colombian children with chronic diseases. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2018;26:e3020. [Access    ]; Available in:  . DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.2378.3020>.

mes día año URL

## Introducción

Debido al impacto que tienen las enfermedades crónicas en la población infantil, se están desarrollando diferentes cuestionarios para medir la calidad de vida en niños y adolescentes, los que se profundizan en el impacto causado por los problemas de salud en la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), centrándose en las dimensiones más afectadas por la enfermedad.

Considerando que la mayoría de los cuestionarios de medición de la CVRS, en la población pediátrica y adolescente, han sido creados en países de habla no hispana, ha sido necesario realizar adaptaciones culturales de las versiones originales para conseguir una equivalencia lingüística, semántica y cultural<sup>(1)</sup>.

Dentro de los estándares consensuados internacionalmente para evaluar la calidad de los instrumentos de medida, se reconoce la importancia de la fase de adaptación cultural<sup>(2-3)</sup>, debido a que es necesario aportar evidencias sobre la correspondencia del constructo en el contexto original donde se creó el instrumento con la manifestación del mismo constructo en el contexto destino, ya que esa comparación tendrá efectos sobre los resultados de las pruebas psicométricas. Por ello, las consideraciones actuales resaltan la importancia del proceso de adaptación basado en el proceso cualitativo, utilizando diversas técnicas como los grupos de discusión y entrevistas cognitivas, las que permiten analizar cuestiones como: en qué piensa el participante al responder, qué términos utiliza para referirse al concepto, el esfuerzo mental utilizado para responder<sup>(4-5)</sup>.

Por consiguiente, aunque se reconoce la relevancia del proceso de validación lingüística de los cuestionarios en salud, la mayoría de los artículos al respecto dedican breves espacios para su descripción, centrándose en los valores métricos de validez y confiabilidad. Por lo cual, el objetivo del presente estudio es describir detalladamente el proceso de adaptación cultural del cuestionario "DISABKIDS", en Colombia, tanto en su versión para niños y adolescentes como en su versión para padres, para medir CVRS en niños y adolescentes colombianos con enfermedad crónica.

## Métodos

El DISABKIDS, es el primer cuestionario de CVRS dirigido a la población infantil y adolescente con enfermedad crónica y a sus familias, con versión para niños y para sus padres, desarrollado simultáneamente en 7 países europeos (Alemania, Austria, Francia, Grecia, Países Bajos, Suecia y Reino Unido), con una muestra en la prueba piloto de 1.153 niños, y de

1.606 niños en la etapa de campo, mostrando amplias evidencias de validez<sup>(6)</sup>.

En la Figura 1 se presenta el proceso de adaptación cultural del cuestionario DISABKIDS-37 (versión niños y versión padres) para medir CVRS en niños y adolescentes colombianos con enfermedad crónica y en sus padres y/o cuidadores principales como informadores indirectos.

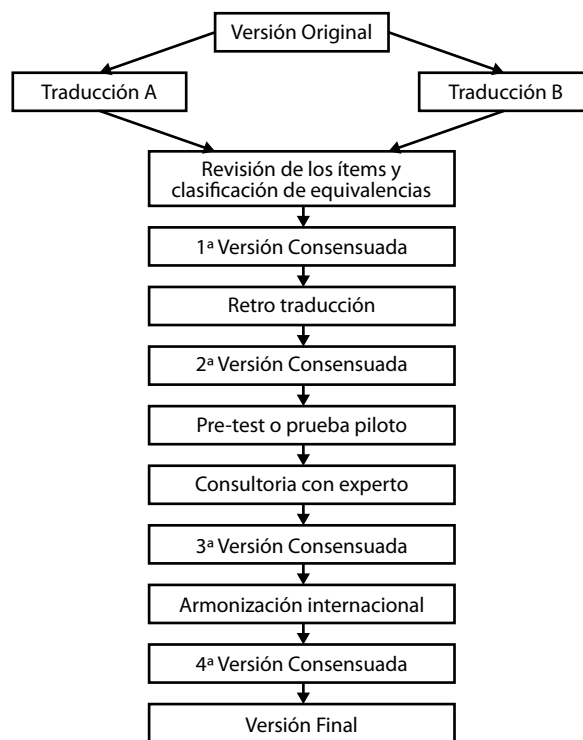


Figura 1. Fases del proceso de adaptación cultural del DISABKIDS-37

El proceso se llevó a cabo siguiendo la metodología sistemática consensuada internacionalmente, denominada validación lingüística estandarizada, la que se utiliza cuando se va a adaptar un instrumento de un idioma para otro, buscando garantizar una equivalencia lingüística (semántica y conceptual) con el cuestionario original<sup>(1,7)</sup>. La equivalencia conceptual, se logra cuando las respuestas a las mismas preguntas reflejan el mismo concepto, siendo éstos significativos en las culturas e idiomas involucrados en el proceso. La equivalencia semántica, se obtiene cuando las estructuras propiamente semánticas seleccionadas cumplen la misma función y el mismo significado.

Etapas de la adaptación cultural:

a) Traducción directa: se realizaron dos traducciones independientes del cuestionario original para el español de Colombia, las que reunieron los requisitos exigidos<sup>(8)</sup>, por parte de traductoras bilingües de nacionalidad colombiana; estas traductoras vivieron en países de habla inglesa y residen actualmente en Bogotá; ellas

tienen un alto nivel de dominio del inglés, conocimiento de ambas culturas y formación profesional en el área de la salud. Paralelamente las traductoras evaluaron el grado de dificultad de la traducción de cada uno de los ítems en una escala de 0-10, (siendo 0 = ninguna dificultad y 10 = máxima dificultad). Posteriormente se realizaron actividades de consenso entre las traductoras y el grupo de investigadores (investigadora y directores de tesis) para resolver la falta de coincidencias entre la versión traducida y la original, clasificando los ítems según el grado de equivalencia: A= equivalentes a la versión original y no requiere introducir cambios en el ítem; B1= requiere introducir cambios de tipo sintáctico y/o semántico para obtener equivalencia; B2= requiere introducir cambios relacionados con aspectos culturales para obtener equivalencia; y, C= no equivalente, ítem no adecuado para el contexto<sup>(9)</sup>. Con esto se obtuvo la primera versión consensuada.

b) Traducción inversa: se realizó una retrotraducción, realizada por una traductora bilingüe, cuya lengua materna era el inglés, de nacionalidad estadounidense y suiza, quien ha estado en países de habla hispana, incluyendo Bogotá y reside actualmente en un país de habla inglesa, con un alto nivel de dominio del español y conocimiento de ambas culturas, con formación profesional en el área de la salud. Paralelamente la traductora evaluó el grado de dificultad de la retrotraducción de cada uno de los ítems en una escala de 0-10. Luego se realizaron actividades de consenso, clasificando los ítems según el grado de equivalencia, para la obtención de la segunda versión consensuada.

c) Pretest o prueba piloto: se realizaron 32 entrevistas cognitivas cara a cara por parte de la investigadora, utilizando las técnicas de paráfrasis y sondeo verbal<sup>(10)</sup>, con el fin de lograr equivalencia cognitiva y cultural, a un grupo de niños y adolescentes con enfermedad crónica y a sus madres, padres y/o cuidadores principales, con el fin de comprobar la comprensión, claridad y precisión de los ítems del cuestionario y de la misma forma para las opciones de respuesta, para determinar su aplicabilidad en el contexto cultural. Se obtuvo consentimiento para ser grabados en audio y a continuación se codificaron de manera alfanumérica para el proceso de transcripción de las entrevistas, donde se utilizó el programa *Dragon Naturally Speaking*, versión 12.0. La muestra se seleccionó por conveniencia en la ciudad de Bogotá; fueron realizadas 17 entrevistas cognitivas a niños y adolescentes con enfermedad crónica y a 15 de sus madres y/o padres y/o cuidadores principales (2 madres se rehusaron a participar en el estudio debido a que no quisieron ser grabadas en audio, a pesar de

eso permitieron que sus hijos participaran) en dos instituciones de salud, en los servicios de hospitalización pediátrica; algunas (pocas) entrevistas se captaron por medio de visitas domiciliarias. Los niños tuvieron edades entre 8 y 18 años; fueron clasificados en 3 subgrupos de edad, de los dos sexos y de todos los estratos económicos; fueron realizadas más entrevistas al grupo de menor edad (8 a 10 años) debido a que estos suelen presentar mayores dificultades de lectura y comprensión. A continuación se realizaron actividades de análisis y discusión de los resultados de las entrevistas cognitivas, especialmente en los ítems problemáticos; se realizaron consultas con un experto en el área de calidad de vida de niños/adolescentes y cronicidad, con esto, se realizaron ajustes al cuestionario y se obtuvo la tercera versión consensuada.

d) Armonización o consenso internacional: se realizaron actividades de análisis, discusión, ajustes y consenso, entre los autores del cuestionario (grupo DISABKIDS) lideradas por su coordinadora en Alemania y el grupo investigador, teniendo en cuenta a sugerencia de los autores, la versión brasileña del cuestionario, y por el grupo investigador, las observaciones de los niños, especialmente del grupo de los más pequeños (8 a 10 años), para la obtención de la cuarta versión consensuada, sobre la cual se realizaron las modificaciones pertinentes para obtener la versión final del cuestionario.

La utilización del DISABKIDS-37 fue autorizada por el grupo europeo DISABKIDS, tanto para su adaptación como para la versión final consensuada. La investigación fue aprobada por los Comités de Ética de las 2 instituciones de salud en las cuales se realizó el estudio, la que recibió los números GCCI-033-14 y CEIFUS 1692-13 respectivamente. Todos los participantes del estudio firmaron el consentimiento libre e informado.

## Resultados

La traducción directa mostró un rango de puntuaciones para su dificultad, tanto en la versión para niños como para padres, entre 0 y 4; un solo ítem puntuó en 4 y en la traducción inversa entre 0 y 5.

De los 37 ítems propuestos en la primera y segunda versión consensuada, en la versión para niños, se consideró que 32 podían clasificar como ítems A (equivalentes semántica y conceptualmente a la versión original, sin necesidad de modificarse); tres (3) como ítems B1 (necesidad de modificarse para obtener equivalencia semántica), como el ítem 9 donde la traducción fue: ¿Está su vida restringida por tu condición de salud?, pero en la versión consensuada quedó ¿Está tu vida marcada/regida por tu condición?, y

el ítem 37 donde la traducción fue ¿Tomar su medicación interrumpe su vida diaria?, pero en la versión consensuada quedó ¿Tomar tus medicamentos altera/cambia tu vida?; dos (2) como ítems B2 (necesidad de modificarse para obtener equivalencia cultural), como el ítem 18 donde la traducción fue ¿Su condición lo derrumba, deprime?, pero en la versión consensuada quedó ¿Tu condición te hace sentir deprimido, triste, «con la pila baja»? y el ítem 27 donde la traducción fue ¿Sales fuera con tus amigos? pero en la versión consensuada quedó ¿Sales a la calle con tus amigos?; y, ningún ítem recibió equivalencia C (no equivalente). En la versión para padres se consideró que 36 podían clasificar como ítems A (equivalentes semántica y conceptualmente a la versión original, sin necesidad de modificarse) y 1 ítem B2 (necesidad de modificarse para obtener equivalencia cultural). Los resultados de las versiones consensuadas se muestran en la Figura 2.

Para el pretest o prueba piloto se realizaron en total 32 entrevistas cognitivas, 17 a los niños y adolescentes con enfermedad crónica y 15 a sus madres, padres y/o cuidadores principales (2 de ellos no consintieron en ser grabados) de manera individual, en los servicios de hospitalización y medicina prepaga de dos instituciones de salud de la ciudad de Bogotá; dos de las entrevistas de estrato económico alto se captaron por medio de visitas domiciliarias.

Los niños tuvieron edades entre 8 y 18 años y se clasificaron en 3 subgrupos de edad: del grupo de 8-10 años, n= 8, del grupo de 11-14 años, n=5 y del grupo de 15 a 18 años, n=4; por sexo: femenino n=8 y masculino, n= 9; por estratos económicos: estratos bajo: n=9, estratos medio n=6, estratos alto, n= 2; y, procedentes de algunas zonas del país; con distintos tipos de enfermedades crónicas: asma, epilepsia, cáncer, enfermedades autoinmunes, enfermedades renales. El grupo de los niños y niñas de 8 a 10 años tardaron más tiempo que el resto de los grupos en responder al cuestionario, principalmente los de menor estrato económico, al igual que los niños con epilepsia (algunos tenían alteración leve en el desarrollo cognitivo). Algunos de los niños y adolescentes y en menor grado sus madres, presentaron algún grado de nerviosismo y timidez al principio de las entrevistas, pero luego con el transcurrir de las entrevistas se tranquilizaron, con lo que se observó la efectividad de las técnicas de paráfrasis y sondeo verbal. Los cuidadores principales fueron en su mayoría madres, seguidas por padres, abuelas y tías, quienes mostraron gran interés por la actividad. Las entrevistas cognitivas se llevaron a cabo por la investigadora en un periodo de 2 meses.

Como resultado de las entrevistas cognitivas del pretest, en términos generales, tanto los niños

como los padres manifestaron impresiones positivas del cuestionario, al considerar su lenguaje sencillo, entendible y fácil de responder. Así mismo, se hizo un ajuste general en el cuestionario que consistió en preguntar por "condición de salud" y no solo por "condición", aunque los niños en su mayoría refirieron preguntar directamente con el término "enfermedad", se mantuvo el término "condición" por decisión de los autores originales (ya que prefieren introducir un término neutro en lugar de un término estigmatizante); se eligió "condición de salud" debido a que en el contexto cultural, la palabra "condición" se relaciona principalmente con condiciones socioeconómicas y no de salud.

A partir de las entrevistas cognitivas, conforme la Figura 2, se realizaron ajustes a 11 ítems de la versión de niños y a 8 ítems de la versión para padres; por ejemplo, en el ítem 1: *Are you confident about your future?*, los niños relacionaban "confiar en el futuro" con "confiar en Dios", razón por la cual la versión final quedó: ¿Tienes confianza en cómo va a ser tu vida más adelante?; en el ítem 18: *Does your condition get you down?*, aunque la mayoría de los niños entendieron las palabras desanimado y decaído, el grupo de los más pequeños expresó confusión por lo que ellos mismos sugirieron cambiar por triste, razón por la cual la versión final quedó: ¿Tu condición de salud te hace sentir desanimado (triste)?; en el ítem 27: *Do you go out with your friends?*, los niños preguntaban si se referían a jugar, y si se incluían solo a los compañeros del colegio o también a los hermanos y primos, e incluso en los estratos económicos más altos si se incluían a los amigos por WhatsApp, por lo que la versión final quedó ¿Sales o juegas fuera de casa con tus amigos (también primos/ hermanos)?; en el ítem 34: *Are you worried about your medication?*, los niños lo relacionaban con el gusto o el recuerdo de los medicamentos, se comentó con los autores del cuestionario y se especificó que el ítem se refería a los efectos de los medicamentos, razón por la cual quedó: ¿Estás preocupado por los efectos que puedan producir tus medicamentos?; en el ítem 37: *Does your child feel that taking medication disrupt his/her everyday life?*, los niños lo relacionaban con dependencia o molestia al tomar los medicamentos, por lo que la versión final quedó: ¿Tomar tus medicamentos altera (empeora) tu vida diaria?

También se evidenció que los niños a partir de los 8 años pudieron prestar atención al cuestionario y que el subgrupo de los más pequeños fueron los más espontáneos y participativos, si bien en los 3 subgrupos hubo niños que aportaron sugerencias y observaciones. Todos los niños siguieron las

indicaciones de la administración y contestaron todas las preguntas del cuestionario, y no tuvieron dificultades de comprensión en los ítems que tenían frecuencia invertida de respuestas en la escala de Likert. Por otro lado, aunque las recomendaciones sugieren que los niños sean entrevistados solos, la mayoría se encontraban hospitalizados y por las condiciones de salud de los niños, casi todas las mamás, padres o cuidadores principales estuvieron presentes durante las entrevistas.

Por otra parte, se observó que aunque el cuestionario está diseñado para ser auto administrado, hay que tener en cuenta los casos especiales; por ejemplo en niños que tienen: leve grado de deterioro cognitivo; lesión en alguno de los ojos a causa de la enfermedad; debilidad por tratamientos (como la quimioterapia); falta de anteojos; y en los padres o cuidadores principales por disminución de la visión o falta de anteojos, donde se hace necesario utilizar la técnica de administración por entrevistador.

Versión original	1ra Versión	Retro traducción	3ra Versión	Versión Final
1. Are you confident about your future?	¿Estás seguro de tu futuro?	Do you feel confident about your future?	¿Tienes confianza en cómo va a ser tu vida más adelante?	¿Tienes confianza en cómo va a ser tu vida más adelante?
9. Is your life ruled by your conditions?	¿Está tu vida restringida por tu condición de salud?	Is your life restricted because of your condition?	¿Está tu vida marcada o afectada por tu condición de salud?	¿Tu condición de salud afecta o marca tu vida?
18. Does your condition get you down?	¿Tu condición de salud te hace sentir deprimido, triste, "con la pila baja"?	Does your condition make you depressed?	¿Tu condición de salud te hace sentir desanimado o triste?	¿Tu condición de salud te hace sentir desanimado o triste?
27. Do you go out with your friends?	¿Sales a la calle con tus amigos?	Do you go out in the street with your friends?	¿Sales o juegas fuera de casa con tus amigos/hermanos/ primos u otros niños?	¿Sales o juegas fuera de casa con tus amigos, primos o hermanos?
34. Are you worried about your medication?	¿Te preocupas por tus remedios?	Do you worry about your medications?	¿Estás preocupado/ pendiente por tus medicamentos?	¿Estás preocupado por los efectos que puedan producir tus medicamentos?

Figura 2. Evolución de los ítems en las versiones consensuadas

Versión original	Entrevistas Cognitivas	Análisis	Versión Final
1. Are you confident about your future?	-para mí es tener confianza en Dios. -en que Dios me va a ayudar para salir adelante	-varios de los niños, especialmente del grupo de edad de 8-10 y de 11-14, relacionan "confiar en el futuro" con Dios o con relación a otras personas. -expresaron entender cuando se les pregunta por su vida más adelante.	¿Tienes confianza en cómo va a ser tu vida más adelante?
9. Is your life ruled by your conditions?	- o sea, como que si voy a tener recuerdos de que si me voy a curar o algo como si me llego a curar voy a tener el recuerdo de que tuvo esa enfermedad. - si ¿mi enfermedad ha marcado mi vida de alguna forma? -yo creería que queda mejor afectada, se entiende mejor.	-sólo algunos niños del grupo de 15-18 años, entendieron la palabra marcada. -los niños más pequeños no entienden tampoco la palabra limitada. -los niños más grandes y de estrato económico medio sugirieron la palabra afectada.	¿Tu condición de salud afecta o marca tu vida?
18. Does your condition get you down?	-es como triste como aburrido. -ahhh, no, pero yo entiendo que significa estar triste. -pues creo que mejor sería triste	Aunque la mayoría de los niños entendieron las palabras: desanimado y decaído, los niños más pequeños entienden mejor la palabra triste, inclusive una de las niñas del grupo de 11 -14 años, sugirió esa palabra para preguntarles a los más pequeños.	¿Tu condición de salud te hace sentir desanimado o triste?
27. Do you go out with your friends?	- ¿que si salgo a jugar? -¿incluye los niños del colegio? -¿incluye los amigos de WhatsApp? - yo diría que nunca, porque yo no salgo nunca del colegio, de la casa. -pero si salgo con mis hermanitos o primos, pero dentro del conjunto.	En nuestro contexto colombiano, todavía los niños comparten con sus hermanos, primos más que con sus amigos, sobre todo en edades tempranas y muchas veces juegan dentro de las casas o dentro de los conjuntos de vivienda. Algunos de los niños refirieron que no podían salir de casa por su condición, pero que si juegan con sus hermanos, primos. Incluso uno de los niños de estrato económico alto, pregunto si se incluían los amigos de WhatsApp.	¿Sales o juegas fuera de casa con tus amigos, primos o hermanos?
34. Are you worried about your medication?	- como si no me gustaran los medicamentos - que si el medicamento me puede hacer mal a mí. - es como uichhhhh!!, toca que se tome esto, así. - no sé, como si se me hubieran olvidado. - en que si me preocupa la hora en que me los dan.	Aunque algunos de los niños entienden la pregunta, la mayoría de los niños lo relacionan con el hecho de que les gusten, les haga daño e inclusive con la preocupación por la enfermedad, pero no puntualmente con los efectos de los medicamentos. Incluso los padres sugieren utilizar mejor "pendiente", en vez de "preocupado", porque lo relacionan con sentir angustia, con que la entidad de salud no les autoriza el medicamento o con si el niño está pendiente de tomarse la medicación.	¿Estás preocupado por los efectos que puedan producir tus medicamentos?

Figura 3. Resultados de las entrevistas cognitivas en niños y adolescentes del pretest de la versión colombiana del DISABKIDS-37



## Discusión

La versión colombiana del DISABKIDS-37 para medir CVRS en niños y adolescentes con edades entre 8 y 18 años con enfermedad crónica, en la versión niños y versión padres, presenta adecuada equivalencia conceptual, semántica y además cultural, con la versión original europea en inglés. Siendo el presente estudio una primera aproximación a la valoración de la salud auto percibida por niños y adolescentes que tienen enfermedad crónica, en el contexto colombiano.

El uso de la metodología consensuada internacionalmente de manera rigurosa, organizada y secuencial, permitió lograr la adaptación cultural del cuestionario DISABKIDS-37 a la población colombiana; habiéndose incluido niños, adolescentes y padres y/o cuidadores principales de algunas zonas del país. Así mismo, para seleccionar la muestra del pretest se cumplieron los requisitos de incluir niños y adolescentes por subgrupos de edad, de ambos sexos y de todos los estratos socio-económicos; también se utilizó el método cualitativo de entrevistas cognitivas que mostró ser efectivo para evaluar la aceptabilidad, la comprensión y la posibilidad de utilizar mejores frases para mejorar el entendimiento de los ítems en los niños, como en el estudio original<sup>(11)</sup>. De tal modo que, como resultado del pretest se ajustaron, para la versión colombiana, 11 ítems de la versión de niños, comparable con la versión brasileña, en la cual se ajustaron 14 ítems de los 37 contenidos en el DISABKIDS-37; por ejemplo, en la versión brasileña presentaron dificultad en la traducción de verbos como *annoy*, *disrupt*, *make angry* y *bother*<sup>(12)</sup>, mientras que en la versión colombiana se presentaron dificultad con los verbos *life ruled*, *free to lead the life*, *get you down*, *having to get help* e igualmente *annoy* y *disrupt*. Adicionalmente, en las opciones de la escala de Likert también se presentó algún grado de dificultad en la traducción y retrotraducción, ya que en las opciones del cuestionario original, al igual que en la versión en portugués de Brasil, se presentan *quite often* y *very often*, que en la traducción al español de Colombia son casi sinónimos, por lo que *quite often* se tradujo como "algunas veces", siendo la opción intermedia.

En la versión sueca que se adaptó para niños con cáncer, se eliminó el ítem 17 ¿Tienes miedo del futuro por tu condición de salud?, debido a la reacción negativa de los padres que expresaron su preocupación debido a que podría hacerlos dudar sobre su futuro y afectarlos negativamente<sup>(13)</sup>; esta situación no presentó en la versión colombiana, en la cual también se incluyeron niños con cáncer y sus padres. De igual manera la versión dinamarquesa en niños con diabetes, mostró

como ítem problemático el 6 ¿Eres capaz de hacer cosas sin tus padres?, aspecto que tampoco se presentó en la versión colombiana<sup>(14)</sup>.

Adicionalmente, la adaptación cultural de cuestionarios tiene como ventaja que es un proceso más económico (tanto en tiempo como en costos) que generar un cuestionario nuevo y permite las comparaciones entre distintas poblaciones<sup>(15-16)</sup>. El DISABKIDS ha sido adaptado en 7 países europeos y en Brasil, en donde ha demostrado capacidad discriminativa en patologías como parálisis cerebral<sup>(17)</sup>, diabetes<sup>(18)</sup> y asma<sup>(19)</sup>, en términos de edad, sexo y severidad clínica, lo que permite hacer comparaciones. Además, actualmente es de interés internacional la evaluación de los cambios en la CVRS mediante estudios longitudinales en la población infantil, como en un estudio español<sup>(20)</sup> donde encontraron que incluso en población saludable la percepción de la calidad de vida de los niños y adolescentes, después de 3 años de observación, empeoró en 8 de las 10 dimensiones que fueron evaluadas, mostrando un mayor impacto en niñas que en niños, como consecuencia principalmente del desarrollo de la pubertad; así, la reciente disponibilidad de cuestionarios para medir CVRS en niños de habla hispana se ha mostrado relevante.

Las entrevistas cognitivas utilizadas en el proceso de validación semántica, aportaron información relevante en cuanto a la claridad, precisión y especialmente, comprensión de las palabras e ítems tanto en niños, adolescentes y sus padres, mostrando resultados similares a otros estudios, como el realizado con niños, adolescentes y sus padres en Portugal<sup>(21)</sup>; en el cual, por ejemplo: el ítem 12 *Does your condition bother you when you play or do other things?*, fue considerado por algunos de los profesores portugueses (que incluyeron en el proceso de validación semántica) como con algún grado de dificultad para el entendimiento de los niños más pequeños. En el estudio brasileño, igual que en el estudio colombiano, se ajustó la redacción de los ítems 9 *Is your life ruled by your conditions?* y ítem 18: *Does your condition get you down?*, para lograr equivalencia semántica. Los que también utilizaron el mismo método de entrevistas cognitivas, pero adicionaron dos formatos de evaluación escritos para evidenciar las impresiones generales y específicas del cuestionario DISABKIDS-37, en lugar de las grabaciones de audio que se usaron en el presente estudio, reportando igualmente impresiones positivas e interés en el cuestionario y dificultad de comprensión en pocos ítems; con lo que se puede afirmar que la autoadministración del cuestionario es viable, incluso en el grupo de los niños más pequeños; sin embargo, hay que tener en cuenta los casos especiales, como la falta de anteojos, alteraciones visuales, entre otros.

Por consiguiente, los profesionales de Enfermería concuerdan que es importante contar con la adaptación de un cuestionario que permita conocer como es la calidad de vida relacionada con la salud en los niños y adolescentes colombianos con enfermedad crónica, para establecer el impacto de dichas enfermedades en la población infantil y adolescente, y en un futuro próximo evaluar el efecto de las intervenciones de enfermería y de salud, y poder tomar medidas de acción que permitan optimizar la calidad de vida de los niños con enfermedades crónicas. Finalmente, como limitación del estudio, cabe mencionar los tiempos de respuesta prolongados para las aprobaciones del trabajo de campo en las instituciones de salud.

## Conclusiones

La versión colombiana del DISABKIDS-37 para medir la calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes con enfermedad crónica, tanto en su versión para niños como en su versión para padres, es equivalente a la versión original y apropiada para ser utilizada en Colombia. La siguiente etapa del estudio comprenderá la evaluación de las propiedades psicométricas del cuestionario, para así aportar evidencias de validez interna y externa.

## Reconocimientos

A los Profesores Pilar Amaya de Rey y Beatriz Sánchez Herrera de la Universidad Nacional de Colombia y a Marie-Luise Friedmann de la Universidad Internacional de Florida en Miami. Al Profesor Stefano Vinaccia Alpi por su consultoría como experto.

## Referencias

1. Mapigroup.com. Patient Centered Outcomes [Internet]. United Kingdom: MapiGroup; 2017. [update 2017; cited May 7, 2017]. Available from: <http://mapigroup.com/services/language-services/linguistic-validation/>
2. Terwee CB, Bot SD, De Boer MR, Van der Windt DA, Knol DL, Dekker J, et al. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *J Clin Epidemiol.* 2007; 60: 34-42. doi: 10.1016/j.jclinepi.2006.03.012
3. Cosmin.nl. Publications [Internet]. Amsterdam: VU university medical center. [update January, 2012; cited May 7, 2017]. Available from: <http://www.cosmin.nl/images/upload/files/COSMIN%20checklist%20manual%20v9.pdf>
4. Patel ZS, Jensen SE, Lai JS. Considerations for conducting qualitative research with pediatric patients

- for the purpose of PRO development. *Qual Life Res.* 2016. doi: 10.1007/s11136-016-1256-z
5. Barofsky I. The role of cognitive equivalence in studies of health-related quality-of-life assessments. *Med Care.* [Internet]. 2000 [cited May 7, 2017]; 38(9): Supplement II, 125.-9. Available from: [https://www.jstor.org/stable/3768070?seq=1#page\\_scan\\_tab\\_contents](https://www.jstor.org/stable/3768070?seq=1#page_scan_tab_contents)
6. DISABKIDS. The DISABKIDS Project [Internet]. Alemania: Pabs Science Publishers; 2012. [update 2016; cited June 8, 2016]. Available from: <https://www.disabkids.org/>
7. Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust. Assessing health status and quality-of-life instruments: Attributes and review criteria. *Qual Life Res.* [Internet]. 2002 [cited May 7, 2017]; 11:193-205. Available from: [http://www.jstor.org.ezproxy.unal.edu.co/stable/4038039?seq=1#page\\_scan\\_tab\\_contents](http://www.jstor.org.ezproxy.unal.edu.co/stable/4038039?seq=1#page_scan_tab_contents)
8. Valderas JM, Ferrer M, Alonso J. Health-related quality of life instruments and other patient-reported outcomes. *Med Clin. (Barc)* [Internet]. 2005; 125 Supl 1:56-60. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0025775305722119>
9. Herdman M, Fox-Rushby J, Badía X. A model of equivalence in the cultural adaptation of the HQoL instruments: the universalist approach. *Qual Life Res.* [Internet]. 1998 [cited May 7, 2017]; 7:323-35. Available from: <http://www.jstor.org.ezproxy.unal.edu.co/stable/4034525>
10. Willis, G. Cognitive Interviewing: A "How To" Guide. [Internet]. United States: Research Triangle Institute; 1999. [update 1999; cited May 5, 2017]. Available from: <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download;jsessionid=71CC295F5AF0F2D2C4B4804BF5CE5C9C?doi=10.1.1.469.6024&rep=rep1&type=pdf>
11. Ravens-Sieberer U, Schmidt S, Gosch A, Erhart M, Petersen C, y Bullinger M. Measuring subjective health in children and adolescents: results of the European KIDSCREEN/DISABKIDS Project. *Psychosoc Med.* [Internet]. 2007 [cited May 7, 2017];4:1. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2736532/pdf/PSM-04-08.pdf>
12. Fegadolli C, Reis R, Martins S, Bullinger M, Santos C. Adaptação do módulo genérico DISABKIDS® para crianças e adolescentes brasileiros com condições crônicas. *Rev Bras Saúde Mater Infant.* [Internet]. 2010 [cited May 7, 2017]; 10(1):95-105. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1519-38292010000100010](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-38292010000100010)
13. Sandeberg M, Johansson EM, Hagell P, Wettergren L. Psychometric properties of the DISABKIDS chronic generic module (DCGM-37) when used in children undergoing treatment for cancer. *Health Qual Life Outcomes.* [Internet]. 2010 [cited May 7, 2017]; 8:109.

Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2955689/>

14. Nielsen JB, Kyvsgaard JN, Sildorf SM, Kreiner S y Svensson J. Item analysis using Rasch models confirms that the Danish versions of the DISABKIDS chronic-generic and diabetes-specific modules are valid and reliable. *Health Qual Life Outcomes*. [Internet] 2017; 15:44. Available from: <https://link.springer.com/article/10.1186/s12955-017-0618-8>

15. Gjersing L, Caplehorn J. y Clausen T. Cross-cultural adaptation of research instruments: language, setting, time and statistical considerations. *BMC Med Res Methodol*. [Internet]. 2010 [cited May 7, 2017]; 10:13. Available from: <https://bmcmedresmethodol.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2288-10-13>

16. Squires A, Aiken LH, Van den Heede K, Sermeus W, Bruyneel L, Lindqvist, et al. A systematic survey instrument translation process for multi-country, comparative health workforce studies. *Int J Nurs Stud*. [Internet]. 2013 [cited May 7, 2017]; 50: 264279. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0020748912000600?via%3Dihub>

17. Mueller-Godeffroy E, Thyen U, y Bullinger, M. Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents with Cerebral Palsy: A Secondary Analysis of the DISABKIDS Questionnaire in the Field-Study Cerebral Palsy Subgroup. *Neuropediatrics*. 2016 Apr; 47(2): 97-106. doi: 10.1055/s-0036-1571801

18. Petersson C, Huus K, Enskär K, Hanberger L, Samulesson U, Åkesson K. Impact of Type 1 Diabetes on Health-Related Quality of Life Among 8-18-Year-Old Children. *Compr Child Adolesc Nurs*. 2016; 39(4): 245-55. doi: 10.1080/24694193.2016.1196265

19. Silva C, Barros L y Simoes F. Health-related quality of life in paediatric asthma: Children's and parents' perspectives. *Psychol Health Med*. 2015; 20(8):940-54. doi:10.1080/13548506.2014.969745

20. Palacio-Viera JA, Villalonga-Olives E, Valderas JM, Espallargues M, Herdmann M, Berra S, et al. Changes in health-related quality of life (HRQoL) in a population-based sample of children and adolescents after 3 years of follow-up. *Qual Life Res*. 2008; 17(10):1207-15. doi:10.1007/s11136-008-9405-7

21. Carona, C, Bullinguer M, Canavarro MC. Assessing paediatric health-related quality of life within a cross-cultural perspective: Semantic and pilot validation study of the Portuguese versions of DISABKIDS-37. *Vulnerable Child Youth Stud*. [Internet].2011 [cited May 7, 2017]; 6:144-56. Available from: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/17450128.2011.564223>

Recibido: 14.07.2017

Aceptado: 06.05.2018

Correspondencia:

Nadia Carolina Reina Gamba  
 Universidad Manuela Beltrán. Programa de Enfermería  
 Av. Boyacá # 38B-20 sur  
 CEP: 110841, Bogotá, Colombia  
 E-mail: artemisa1210@hotmail.com

**Copyright © 2018 Revista Latino-Americana de Enfermagem**

Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons CC BY.

Esta licencia permite a otros distribuir, mezclar, ajustar y construir a partir de su obra, incluso con fines comerciales, siempre que le sea reconocida la autoría de la creación original. Esta es la licencia más servicial de las ofrecidas. Recomendada para una máxima difusión y utilización de los materiales sujetos a la licencia.



## Fe de Erratas

En el artículo "Adaptación cultural del 'DISABKIDS' para medir calidad de vida en niños colombianos con enfermedad crónica", con número de DOI: 1518-8345.2378.3020, publicado en la Rev. Latino-Am. Enfermagem, 2018;26:e3020, en la página 1:

Donde se leía:

"Nadia Carolina Reina Gamba<sup>2</sup>

Miguel Richart Martinez<sup>3</sup>

Julio Cabrero García<sup>3</sup>"

Leer:

"Nadia Carolina Reina-Gamba<sup>2</sup>

Miguel Richart-Martinez<sup>3</sup>

Julio Cabrero-García<sup>3</sup>"