

ORIGINAL

Traducción y adaptación cultural al español de la versión Proxy del cuestionario EQ-5D-Y[☆]

P.R. Olivares, M.A. Perez-Sousa, M. Gozalo-Delgado y N. Gusi*

Facultad de Ciencias del Deporte, Universidad de Extremadura, Cáceres, España

Recibido el 22 de septiembre de 2012; aceptado el 31 de octubre de 2012

Disponible en Internet el 21 de diciembre de 2012

PALABRAS CLAVE

Calidad de vida;
Proxy;
Niños;
Adolescentes;
Pediatria

Resumen

Introducción: En los últimos años se ha desarrollado y validado para su uso en español el cuestionario de evaluación de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) en niños y adolescentes EQ-5D-Y; sin embargo, hasta la fecha no se ha desarrollado la versión proxy de este instrumento para su uso en español. El objetivo de este estudio es traducir y adaptar a español la versión internacional del cuestionario de CVRS para niños y adolescentes EQ-5D-Y versión Proxy.

Material y método: Este estudio se ha desarrollado en las siguientes fases: a) adaptación transcultural del instrumento internacional mediante traducción directa al español e inversa al inglés, y b) evaluación de la claridad, la aceptabilidad y la familiaridad del contenido de la versión pretest mediante métodos de indagación y parafraseo a 30 padres y madres de niños y adolescentes.

Resultados: Se obtuvo la versión en español del cuestionario de CVRS EQ-5D-Y Proxy. Las entrevistas cognitivas revelaron una excelente comprensibilidad de los ítems del cuestionario, siendo la media de la dificultad percibida inferior a 2 en todas las dimensiones excepto en la relativa a movilidad, que fue ligeramente superior.

Conclusiones: La versión española del cuestionario EQ-5D-Y Proxy obtenida ha mostrado ser comprensible y adaptada para su uso en padres y madres de niños y adolescentes de entre 6 y 18 años. Su facilidad de uso la convierte en una herramienta potencialmente útil.

© 2012 Asociación Española de Pediatría. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

KEYWORDS

Quality of life;
Proxy;
Children;
Adolescents;
Paediatric

Translation and cultural adaptation to spanish of the questionnaire EQ-5D-Y Proxy version

Abstract

Introduction: The Health Related Quality of Life (HRQoL) questionnaire EQ-5D-Y for children and adolescents has been development and validated recently for its use in Spanish. However,

[☆] Versión española original del cuestionario EQ-5D-Y Proxy, desarrollada dentro del Grupo de Trabajo Internacional *Child Task Force* del grupo EuroQol, que tiene como objetivo el desarrollo del instrumento EQ-5D-Y.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: ngusi@unex.es (N. Gusi).

the Spanish Proxy version of this tool has not yet been developed. The aim of this study was to translate and culturally adapt the international version of EQ-5D-Y Proxy into Spanish to measure the health related quality of life in the child and adolescent population.

Material and method: This study has been developed in the following phases: a) Transcultural adaptation of the international questionnaire by means of a direct translation to Spanish and back-translation to English, b) evaluation of the clarity, acceptability and familiarity of the first version of the questionnaire using probing and paraphrasing methods in 30 parents of children and adolescents distributed by sex and age.

Main results: The Spanish EQ-5Y Proxy version was obtained. The interviewed participants indicated an excellent comprehensibility of the items and the perceived difficulty was less than 2 in all dimensions of the questionnaire, except in mobility where it was a slightly higher.

Conclusions: The Spanish EQ-5D-Y Proxy version has shown to be well understandable and adapted to Spanish parents of children and adolescents. Its easy administration makes this questionnaire potentially useful in different fields.

© 2012 Asociación Española de Pediatría. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Introducción

El objetivo principal de medir la CVRS es proporcionar una evaluación más comprensiva, integral y válida del estado de salud de un individuo o grupo y una valoración más precisa de los posibles beneficios y riesgos que pueden derivarse de la atención médica¹. Con ello se puede obtener una información complementaria a la hora de tomar decisiones en la asignación de recursos y en la práctica médica diaria, así como en la planificación sanitaria².

En los últimos años se ha observado un aumento en el interés por la evaluación de la CVRS en niños y adolescentes, creciendo su importancia en la investigación en salud pública³. Los médicos, investigadores y encargados de formular políticas reconocen cada vez más la importancia de medir la CVRS para completar los resultados clínicos, fisiológicos y bioquímicos, y para integrar en el tradicional «modelo biomédico» de la salud la ciencia «social o el modelo de calidad de vida»⁴. Por tanto, la medición de la CVRS sirve de gran ayuda para orientar el método de actuación y, además, puede permitir hacer un análisis de coste-efectividad de los tratamientos⁵.

Actualmente, existen diferentes herramientas genéricas para medir la CVRS en niños y adolescentes a partir de los 8 años basadas en cuestionarios autocompletados, como el cuestionario Kidscreen⁶, el cuestionario PedsQL⁷ o el cuestionario EQ-5D-Y⁸, todos ellos traducidos y validados al español⁹⁻¹¹. Sin embargo, la evaluación de la CVRS en niños y adolescentes con dificultades físicas o psíquicas, así como en niños que aún no saben leer y escribir, requiere el uso de instrumentos denominados proxy para obtener la información necesaria a través de sus padres, madres, tutores, médicos, cuidadores, etc. Este tipo de instrumentos también puede ser útil para evaluar la CVRS en niños y adolescentes con un nivel socioeconómico bajo, ya que en estos estratos la comprensibilidad de los niños y adolescentes puede ser baja y requerir la aportación de los padres para una mejor evaluación de la CVRS¹¹⁻¹³.

Actualmente, son ya varios los instrumentos genéricos para evaluar la CVRS en niños y adolescentes que cuentan con versiones proxy, como los mencionados anteriormente

Kidscreen¹⁴ y PedsQL¹⁵. En estos estudios, la información sobre la CVRS de los niños ofrecida por los padres ha mostrado ser válida y fiable^{14,15}, sobre todo en investigaciones longitudinales, donde la información aportada por los niños es menos consistente que la de los padres debido a los rápidos cambios en las actitudes de los niños, sus habilidades y prioridades como parte del proceso normal de desarrollo¹⁶.

Por otra parte, entre los distintos cuestionarios específicos para evaluar la CVRS en niños y adolescentes, el cuestionario EQ-5D-Y presenta las mismas ventajas que la versión EQ-5D para adultos y mayores, es decir, su administración es muy rápida y sencilla y, además de permitir la descripción de la CVRS general o por dimensiones, permite realizar análisis de evaluación económica de servicios sanitarios¹⁷. Sin embargo, hasta la fecha no existe una versión proxy de este instrumento. Por tanto, teniendo en cuenta las ventajas que ofrece la disponibilidad de la versión proxy de los instrumentos para evaluar la CVRS en niños y adolescentes, se hace necesario el desarrollo de una versión proxy del EQ-5D-Y.

Una vez detectada esta necesidad, desde la *EuroQol Child Task Force* o Grupo de Expertos del grupo EuroQol que se encarga del desarrollo del EQ-5D-Y, se desarrolla una versión inicial en inglés para ser utilizada como versión proxy del EQ-5D-Y. A partir de esta versión original, y para su posterior uso en los distintos países y culturas, se hace necesario su traducción y adaptación cultural a los distintos idiomas. El objetivo de este trabajo fue traducir y adaptar a español la versión Proxy del cuestionario de evaluación de la CVRS en niños y adolescentes EQ-5D-Y.

Material y métodos

La metodología empleada en este trabajo fue consensuada con el Grupo de Expertos o *Task Force* del grupo EuroQol encargada de la elaboración y validación de la versión internacional de este instrumento y consistió en un proceso de traducción-retrotraducción y evaluación de la comprensibilidad y claridad del cuestionario obtenido.

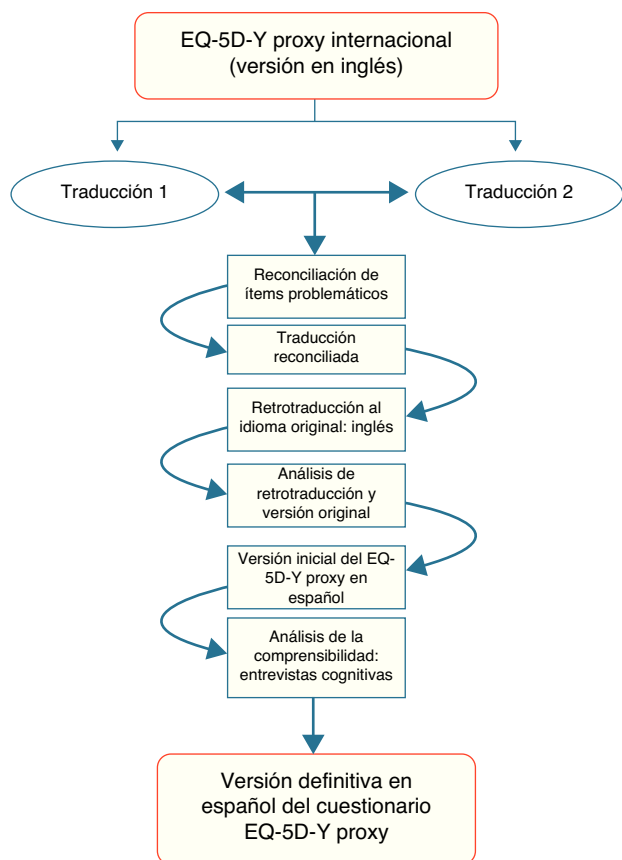


Figura 1 Proceso de traducción y adaptación cultural.

Traducción y armonización

Se aplicó la metodología de traducción directa e inversa recomendada en la literatura científica especializada¹⁸ y utilizada previamente en la traducción y adaptación del EQ-5D-Y⁹ mostrada en la figura 1.

Dos traductores españoles con dominio del idioma original (inglés), realizaron individualmente una primera traducción y propuesta de adaptación de la versión internacional del cuestionario EQ-5D-Y Proxy. En este primer paso, los traductores tenían que valorar de 0 a 10 el nivel de dificultad que habían tenido al traducir cada pregunta, donde 0 representa ninguna dificultad y 10 mucha dificultad.

Ambos traductores, junto con un miembro del equipo de investigación que desarrollaba este proyecto, revisaron ambas propuestas y consensaron una versión equivalente semántica y conceptualmente del documento origen. Dicha versión fue retrotraducida al inglés por parte de un traductor inglés nativo con un dominio suficiente de español.

Tras ello, 2 investigadores del grupo con experiencia en el desarrollo y traducción de instrumentos, junto con el investigador que llevó a cabo la primera versión conciliada en español, compararon la versión resultante con el cuestionario original EQ-5D-Y Proxy, con la intención de señalar cualquier discrepancia con la versión original, obteniendo una segunda versión consensada del EQ-5D-Y Proxy.

Evaluación de la comprensibilidad

La versión en español se evaluó en cuanto a comprensión, claridad y familiaridad a través de entrevistas utilizando métodos de indagación (*probing*) y parafraseo (*paraphrasing*)¹⁸ a 30 padres de niños y niñas de 2 centros educativos de primaria y secundaria de la Comunidad Autónoma de Extremadura (tabla 1). Las entrevistas se realizaron en una sala del centro, eran de carácter unipersonal y su duración fue de unos 10 min. Estas entrevistas consistieron en:

- Evaluación de la comprensibilidad en escala ordinal: los entrevistados tenían que evaluar cada ítem mediante una escala de 3 puntos en función de si el ítem era 1: claro y comprensible; 2: difícil de entender; 3: incomprensible.
- Evaluación de la comprensibilidad en escala numérica: los entrevistados tenían que evaluar cada uno de los ítems mediante una escala de 0 a 10 en función de la dificultad de comprensión que tenía cada ítem (0, muy fácil de entender; 10, muy difícil de entender).
- Indagación y parafraseo: los entrevistados tenían que expresar con sus propias palabras el significado percibido y la redacción de cada ítem para verificar su correcta comprensión.

Todas las entrevistas fueron realizadas de forma individual por un miembro del equipo de investigación. Finalizada esta fase, se obtuvo la versión definitiva en español del EQ-5D-Y Proxy.

Resultados

Mediante metodología de traducción directa e inversa se obtuvo la versión española del cuestionario EQ-5D-Y Proxy.

Las entrevistas cognitivas realizadas para evaluar la comprensibilidad de los ítems se aplicaron a un total de 30 padres y madres de niños de entre 6 y 17 años, divididos por grupos de edad. Los participantes indicaron una alta comprensibilidad de los ítems, tanto en la escala ordinal como en la escala numérica, siendo la media inferior a 2 en todas las dimensiones excepto en la relativa a movilidad, cuya puntuación se sitúa ligeramente por encima de 2 (fig. 2). Con las técnicas de indagación y parafraseo se comprobó que los entrevistados comprendían todos los ítems del cuestionario perfectamente; en algunas ocasiones incluían la forma infinitiva del verbo para expresar el ítem con sus propias palabras, pero este hecho no supuso ninguna modificación de la versión final del cuestionario.

Discusión

En esta investigación se ha realizado la traducción y adaptación de la versión Proxy del cuestionario EQ-5D-Y para su uso en español.

En la primera fase se ha obtenido la versión Proxy del cuestionario EQ-5D-Y que se validará en un futuro, permitiendo así evaluar la CVRS sobre población general o específica, en niños y adolescentes a través de padres, personal sanitario, cuidadores, etc., con la particularidad de que esta herramienta puede ser empleada en el análisis

Tabla 1 Características de los participantes en las entrevistas

Sexo		Edad media			Nivel educativo									
Hombre		Mujer		años	Sin estudios		Primaria		Secundaria		Bachiller		Universidad	
n	%	n	%		n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
7	(23,4)	23	(76,6)	41,6	1	(3,3)	4	(13,3)	8	(26,6)	6	(20)	11	(36,6)

coste-efectividad de tratamientos médicos y farmacológicos.

Un rasgo característico de este cuestionario es la sencillez y rapidez para cumplimentarlo debido al número de ítems que lo componen. Los resultados de las entrevistas cognitivas realizadas en padres de niños y adolescentes de entre 6 y 17 años muestran que la versión Proxy del cuestionario EQ-5D-Y es clara y comprensible. La generalización de la aplicación del instrumento a niños menores de 6 años ha de ser cauta dado que la percepción del adulto sobre el nivel de afectación en las diferentes dimensiones en niños menores puede variar y estar influida, por ejemplo, por el proceso de maduración o crecimiento, y las actividades cotidianas que se consideren adecuadas⁸.

No obstante, los resultados de comprensibilidad mostraron que los sujetos utilizaban, para explicar con sus propias palabras los distintos ítems del cuestionario, la forma infinitiva del verbo tal y como ocurría en la versión española del EQ-5D-Y para niños⁹. A pesar de esto, se decidió no modificar nada dado que la comprensibilidad de todos los ítems era alta.

A la hora de usar este instrumento para valorar la CVRS se debe tener en cuenta el momento en el que lo utilizamos, dado que el niño o sus padres pueden atravesar un periodo transitorio de estrés (exámenes, trabajo, problemas familiares) y la puntuación en la dimensión de «Sentirse preocupado/triste» puede verse alterada⁹.

Se espera que este nuevo instrumento sea útil para su inclusión en encuestas de salud debido al número de ítems que lo forman, que es menor que el de otros instrumentos

validados para medir la CVRS en niños y adolescentes mediante proxy como el Kidscreen¹⁴ y PedsQL¹⁵.

En próximas evaluaciones del instrumento se analizará su fiabilidad y validez, así como en qué medida concuerda la información obtenida mediante proxy y la obtenida directamente de los niños y adolescentes.

Adicionalmente, se espera el desarrollo de utilidades aplicables a estudios de economía de la salud, tal y como ocurre con la versión para adultos¹⁹, cubriendo así las necesidades demandadas por gestores sanitarios y empresas farmacéuticas.

En conclusión, se ha obtenido la versión española del cuestionario de CVRS EQ-5D-Y versión Proxy, la cual ha mostrado ser clara y comprensible por parte de padres y madres de niños y adolescentes de población general.

Financiación

Este estudio está financiado por la *EuroQol Foundation* y la Universidad de Extremadura, el Gobierno de Extremadura y el Fondo Social Europeo mediante los fondos de ayuda a grupos de investigación (GR10127).

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

Agradecemos la colaboración a los miembros del Grupo de Trabajo Internacional (*Task Force*) encargados del desarrollo del EQ-5D-Y.

Bibliografía

- Badia Llach X. What is health-related quality of life and how is it measured? *Gastroenterol Hepatol*. 2004;27 Suppl 3:2-6.
- Gonzalez de Dios J. Health-related quality of life: its identification and implementation in evidence-based decision-making in pediatrics. *An Pediatr (Barc)*. 2004;60:507-13.
- Ravens-Sieberer U, Erhart M, Wille N, Wetzler R, Nickel J, Bullinger M. Generic health-related quality of life assessment in children and adolescents: methodological considerations. *Pharmacoeconomics*. 2006;24:1199-220.
- Younossi ZM, Guyatt G. Quality-of-life assessments and chronic liver disease. *Am J Gastroenterol*. 1998;93:1037-41.
- Theunissen NC, Vogels TG, Koopman HM, Verrips GH, Zwinderman KA, Verloove-Vanhorick SP, et al. The proxy problem: child report versus parent report in health-related quality of life research. *Quality of Life Research*. 1998;7:387-97.

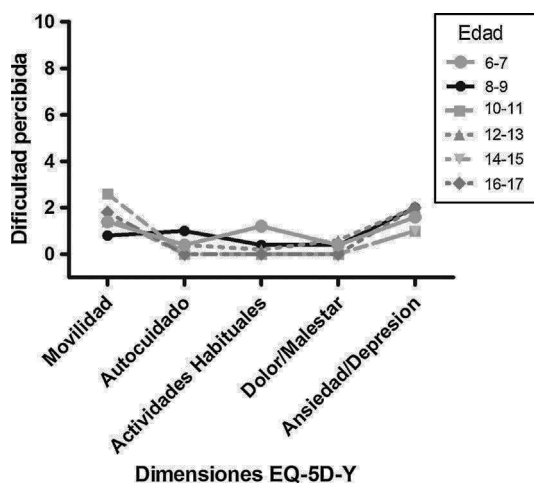


Figura 2 Dificultad percibida sobre la comprensión de los ítems del cuestionario EQ-5D-Y.

6. Ravens-Sieberer U, Gosch A, Rajmil L, Erhart M, Bruil J, Duer W, et al. KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescents. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res.* 2005;5:353–64.
7. Varni JW, Burwinkle TM, Seid M, Skarr D. The PedsQL 4.0 as a pediatric population health measure: feasibility, reliability, and validity. *Ambulatory Pediatrics.* 2003;3:329–41.
8. Wille N, Badia X, Bonzel G, Burstrom K, Cavrini G, Devlin N, et al. Development of the EQ-5D-Y: a child-friendly version of the EQ-5D. *Quality of Life Research.* 2010;19:875–86.
9. Gusi N, Badia X, Herdman M, Olivares PR. Translation and cultural adaptation of the Spanish version of EQ-5D-Y questionnaire for children and adolescents. *Aten Primaria.* 2009;41:19–23.
10. Tebe C, Berra S, Herdman M, Aymerich M, Alonso J, Rajmil L. Reliability and validity of the Spanish version of the KIDSCREEN-52 for child and adolescent population. *Med Clin (Barc).* 2008;130:650–4.
11. Roizen M, Rodriguez S, Bauer G, Medin G, Bevilacqua S, Varni JW, et al. 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.* 2008;6:59.
12. Eiser C, Morse R. Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technol Assess.* 2001;5:1–157.
13. Ravens-Sieberer U, Erhart M, Rajmil L, Herdman M, Auquier P, Bruil J, et al. Reliability, construct and criterion validity of the KIDSCREEN-10 score: a short measure for children and adolescents' well-being and health-related quality of life. *Quality of Life Research.* 2010;19:1487–500.
14. Robitail S, Simeoni MC, Erhart M, Ravens-Sieberer U, Bruil J, Auquier P. Validation of the European proxy KIDSCREEN-52 pilot test health-related quality of life questionnaire: first results. *J Adolesc Health.* 2006;39:596, e1-10.
15. Varni JW, Limbers CA, Burwinkle TM. Parent proxy-report of their children's health-related quality of life: an analysis of 13,878 parents' reliability and validity across age subgroups using the PedsQL 4.0 Generic Core Scales. *Health and Quality of Life Outcomes.* 2007;5:2.
16. Le Coq EM, Boeke AJ, Bezemer PD, Colland VT, van Eijk JT. Which source should we use to measure quality of life in children with asthma: the children themselves or their parents? *Quality of Life Research.* 2000;9:625–36.
17. Herdman M, Badia X, Berra S. EuroQol-5D: a simple alternative for measuring health-related quality of life in primary care. *Aten Primaria.* 2001;28:425–30.
18. Herdman M, Fox-Rushby J, Badia X. 'Equivalence' and the translation and adaptation of health-related quality of life questionnaires. *Quality of Life Research.* 1997;6:237–47.
19. Brooks R, Rabin R, De Charro F. The measurement and valuation of health status using the EQ-5D: a European perspective. Dordrecht: Kluwer; 2003.