Validación de los instrumentos DISABKIDS 37

Adaptación transcultural de instrumentos
que miden calidad de vida:
una experiencia en México

Ma. Elizabeth Medina Castro
Josefina Valenzuela Gandarilla
Cleotilde García Reza
Ma. del Carmen Montoya Díaz
Crisol Yuritzi Pérez Medina
María Dolores Flores Solís

SILLA VACÍA editorial

VALIDACIÓN DE LOS INSTRUMENTOS DISABKIDS 37

Adaptación transcultural de instrumentos
que miden calidad de vida:
una experiencia en México

Ma. Elizabeth Medina Castro
Josefina Valenzuela Gandarilla
Cleotilde García Reza
Ma. del Carmen Montoya Díaz
Crisol Yuritzi Pérez Medina
María Dolores Flores Solís

SILLA VACÍA editorial

Primera edición, enero MMXVI

Medina, Ma. Elizabeth *et al.*
Validación de los instrumentos Disabkids 37. Adaptación transcultural de instrumentos que miden calidad de vida: una experiencia en México
Morelia: Silla vacía Editorial / UMSNH / UAEMEX

ISBN: 978-607-96866-8-0

Guillermo Daued
Diseño de portada

Leodegario Mendoza
Formación

Sr. Tarántula
Corrección de estilo y cuidado de la edición

Impreso en Morelia - *Printed in Morelia*

CONTENIDO

ÍNDICE DE TABLAS

Lugar de aplicación: México
Año de elaboración: 2006

SIGLAS

BMJ	*British Medical Journal*
CC	Condición Crónica
CCI	Coeficiente de Correlación Intraclase
CV	Calidad de Vida
CVRS	Calidad de Vida Relacionada a la Salud
EUROHIS	*European Health Interview Surveys Project*
EUROQOL	*European Organization of Research and Treatment of Cáncer*
FACT	*Funcional Assessment of Cáncer Therapy*
IMSS	Instituto Mexicano del Seguro Social
IQOLA	*International Quality of Life Assessment*
ISSSTE	Instituto de Seguridad y Servicios Sociales para los Trabajadores del Estado
MAP	*Multitrait Analysis Program*
MAP	*Multitrait Analysis Program*
MDCG-37	Módulo Crónico Genérico DISABKIDS-37
NHP	*Nottingham Health Profile*
OMS	Organización Mundial de la Salud
SEDENA	Secretaría de la Defensa Nacional
SPSS	*Statistical Program Social Sciences*
SPSS	*Statistical Program Social Sciences*
SSM	Secretaría de Salud en Michoacán
UMSNH	Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo
WHOQOL	*World Health Organization Quality of Life*

RESUMEN

En los modelos conceptuales sobre Calidad de Vida (CV), generalmente hemos encontrado, como enfoque central, la percepción del individuo sobre sus experiencias y la satisfacción en relación a diferentes áreas de la vida. CV es entonces asumida como un concepto subjetivo. Instrumentos para su medida han sido desarrollados y las validaciones transculturales son procesos importantes, relacionados a validez y confiabilidad de las versiones adaptadas, posibilitando que los resultados puedan ser comparables entre diferentes culturas. Este estudio metodológico tuvo como objetivo analizar el contenido del cuestionario DISABKIDS 37 desde la perspectiva de los respondientes y describir la traducción Mexicana, adaptación cultural y validación en un estudio piloto con datos de un primer análisis psicométrico para simular la prueba de campo. El método utilizado fue un estudio transversal desarrollado en hospitales pediátricos de México, en una muestra de 47 niños y adolescentes con asma y epilepsia en edades de 8 a 18 años. La validación semántica fue observada por medio del entendimiento de los niños y adolescentes de los ítems del cuestionario DISABKIDS 37. La consistencia interna demostró resultados adecuados para el total (0.93/0.95, niños-cuidadores) y las dimensiones del instrumento. Las intercorrelaciones entre subescalas indicaron correlación significativa unas con otras. DISABKIDS 37 discriminó bien entre las condiciones y gravedad. Fueron encontradas correlaciones moderadas entre las versiones niños y padres para todas las dimensiones de la escala. La dimensión Tratamiento fue la excepción, con concordancia débil. En relación a la medida general, la concordancia fue fuerte. Como conclusiones, las versiones finales del DISABKIDS 37 para México fueron fáciles de entender y podrían ser utilizadas como instrumentos de análisis de la Calidad de Vida Relacionada a la Salud (CVRS) en niños-adolescentes con enfermedad crónica

Palabras clave: Calidad de vida, niños, condiciones crónicas y estudios de validación.

PRESENTACIÓN

En esta investigación se ponen de manifiesto las experiencias teóricas y prácticas durante la vida profesional que han marcado el interés por la temática abordada, ello en lo que se refiere a evaluar la calidad de vida en niños-adolescentes con enfermedades crónicas, de las que actualmente existen adelantos técnicos-científicos y humanos que colaboran en resolver de mejor manera estos problemas. En la vida profesional la pasión por la práctica preventiva, y en el caso de niños adolescentes con enfermedades crónicas, ha sido muy significativo observar el sufrimiento de los padres-cuidadores y de los niños-adolescentes por comenzar la vida de forma tan traumática.

En la Facultad de Enfermería donde nos desempeñamos como profesoras, observamos la necesidad de realizar investigaciones fundamentadas en instrumentos validados de medida de CV en niños y adolescentes para nuestro país (México), ya que en el caso de niños con enfermedad crónica hay una carencia de dichos instrumentos; de tal manera que la implementación de esta investigación será una contribución al área de pediatría al contar con instrumentos generales y específicos que midan la calidad de vida del tipo del DISABKIDS. Por otro lado, en la Facultad de Enfermería se aprobó recientemente el posgrado en enfermería, por lo que se requiere que existan líneas de investigación que guíen los diferentes proyectos que se vayan presentando en el posgrado, y la línea de evaluación de la calidad de vida será una de las adoptadas para los fines de la formación de maestros en enfermería.

Los cambios epidemiológicos ocurridos en el mundo en los últimos años, aunados a los avances tecnológicos, aumentan las posibilidades de que niños y adolescentes convivan con condiciones crónicas de salud, así como el observar la falta de recursos materiales y recursos humanos capacitados en los servicios de salud para cuidarlas de forma más eficaz; dichas circunstancias han estimulado la profundización sobre el conocimiento de esas condiciones crónicas, buscando así formas para evaluarlas y posteriormente sugerir intervenciones que puedan favorecer una mejora en la calidad de vida.

El ejemplo que se presenta fue realizado en la ciudad de Morelia, Michoacán, México, en el año 2006 y es parte de un estudio multinacional con financiamiento de la Deutscher Akademischer Austausch Dienst (DAAD) y de la Coordinación de Perfeccionamiento de Personal de Nivel Superior (CAPES) proceso BEX 1344/05-6, desarrollado junto a la Universidad de Hamburgo-Eppendorf, Alemania, por la orientadora de esta pesquisa, teniendo como

objetivos adaptar transculturalmente y probar la validez y confiabilidad de un cuestionario de Calidad de Vida Relacionada a la Salud (CVRS) para niños y adolescentes entre 8 y 18 años que viven con una condición crónica de salud.

La coordinación del Grupo DISABKIDS se encuentra en Hamburgo, Alemania, en la Universitätsklinikum Hamburg - Eppendorf - Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie - Zentrum für Psychosoziale Medizin. Dicho centro de investigación es responsable del desenvolvimiento de varios instrumentos de CVRS, entre ellos un módulo para niños y adolescentes con condiciones crónicas que incluyen a sus padres o cuidadores, llamado DISABKIDS 37. Los instrumentos DISABKIDS forman parte de una familia de instrumentos con alta flexibilidad y pueden ser utilizados para evaluar niños y adolescentes con cualquier tipo de condición crónica; poseen módulos específicos para artritis, asma, dermatitis, diabetes, epilepsia, fibrosis cística y parálisis cerebral con la finalidad de profundizar las evaluaciones de algunas de las condiciones crónicas más comúnmente encontradas en la infancia. Existen versiones para niños y adolescentes (*self*) y la respectiva para padres o cuidadores (*proxy*), las cuales se encuentran disponibles para cada grupo etario. Los instrumentos están disponibles en las principales lenguas de los países europeos.

Creemos que la adaptación cultural y validación de estos instrumentos será una gran contribución para el área de la salud, posibilitando el desarrollo de estudios en diferentes localidades mexicanas, los cuales podrán adaptar los referidos instrumentos para posterior comparación de datos colectados entre los estudios mexicanos y estudios realizados en otros países.

A través de la evaluación del impacto de la condición crónica en la CVRS de niños-adolescentes, específicamente aquí medida en sus aspectos mental, social y de tratamiento, se presentan resultados que podrán ser utilizados para mejorar los problemas de esa población.

Tomando en consideración lo anterior, el *corpus* del libro quedó de la siguiente forma: *1)* Introducción, donde se presenta el análisis de conceptos como: enfermedad crónica, calidad de vida, calidad de vida relacionada a la salud, instrumentos de medida, calidad de vida en niños-adolescentes; también se presentan los objetivos generales y específicos. *2)* Consideraciones metodológicas: en este apartado se describen los procedimientos para traducir y retraducir los instrumentos, la validación de los mismos y los instrumentos que fueron utilizados, así como la metodología de análisis de la información y las consideraciones éticas del estudio. *3)* Se presentan los resultados obteni-

dos. *4)* Propiedades psicométricas del instrumento DISABKIDS 37, es decir, la validez del constructo y su confiabilidad. *5)* Discusión. *6)* Conclusiones. *7)* Referencias. *8)* Anexos.

Dra. Ma. Elizabeth Medina Castro

Morelia, enero 2016

INTRODUCCIÓN

1.1 Instrumentos que miden Calidad de Vida

En México se ha realizado una experiencia con la adaptación transcultural y validación de instrumentos del proyecto DISABKIDS 37 que tiene su centro en Hamburgo (Alemania), en la Universitätsklinikum Hamburg - Eppendorf - Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie - Zentrum für Psychosoziale Medizin, donde se encuentra la coordinación del Grupo DISABKIDS, responsable del desarrollo de varios instrumentos que miden Calidad de Vida Relacionada a la Salud (CVRS), entre ellos un módulo para niños y adolescentes con condiciones crónicas incluyendo sus padres o cuidadores, llamado DISABKIDS 37 crónico-genérico; éstos forman parte de una familia de instrumentos con alta flexibilidad y pueden ser utilizados para evaluar niños y adolescentes con cualquier tipo de condición crónica pues posee módulos específicos para artritis, asma, dermatitis, diabetes, epilepsia, fibrosis quística y parálisis cerebral, con lo cual se puede profundizar en las evaluaciones de algunas de las condiciones crónicas más comúnmente encontradas en la infancia. Existen versiones para niños y adolescentes (*self*) y la respectiva para padres o cuidadores (*proxy*). Los instrumentos están disponibles en las principales lenguas de los países europeos.

A nivel internacional están probados en varios países, culturas y lenguas como: Brasil, Argentina, Uruguay, España y Europa. En México son pocos los instrumentos disponibles de este tipo, sin embargo, con la presente experiencia se ponen a disposición los instrumentos DISABKIDS, lo anterior gracias a un grupo conformado por doctoras y maestras en enfermería que trabajamos en la adaptación transcultural y validación de instrumentos que miden los aspectos subjetivos en salud, como lo señalado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) definiendo la Calidad de Vida (CV) como "la percepción del individuo en la vida, en el contexto de cultura y sistema de valores en los cuales vive y en relación a sus objetivos, expectativas, patrones y preocupaciones" (WHOQOL Group, 1998). En esta definición, la OMS incluye seis dominios principales: salud física, estado psicológico, nivel de independencia, relación social, características ambientales y patrón espiritual. De esta definición es necesario considerar que el concepto de CV es diferente entre los individuos, entre localidades y tiempos diferentes.

WHOQOL Group (1998) y Minayo *et al.* (2000) explican mejor el por qué de la variabilidad de conceptos al señalar que el término abarca bastantes significados, mismos que reflejan experiencias y valores tanto de individuos como de colectivos, lo cual implica una relatividad cultural sustentada en dichos constructos sociaes. Apuntan tres formas de referencia que determinan la relatividad de la noción de calidad de vida: la primera es histórica, o sea en determinado tiempo de su desarrollo económico, social y tecnológico, una sociedad específica tiene un parámetro de calidad de vida diferente que la misma sociedad en otra etapa histórica; la segunda es cultural, valores y necesidades son construidos y jerarquizados diferentemente por los pueblos, revelando sus tradiciones; y la tercera es una estratificación o clase social, cada clase social tiene sus concepciones de bienestar.

La adaptación y validación de instrumentos es de reciente interés en investigadores, en México también, y es por la necesidad de contar con estos instrumentos en nuestro idioma y cultura ya que contribuirá a conocer la CV de niños adolescentes con condición crónica, ya que en esta población es importante la prevención y tratamiento oportuno, así como de la percepción que tienen los padres-cuidadores de su hijo viviendo con condiciones crónicas, ya que se debe hablar de ellas pues la propia OMS (2002) manifiesta que las enfermedades crónicas son responsables del 60% de todas las enfermedades ocurridas en el mundo.

El crecimiento de las condiciones crónicas es tan vertiginoso que en el año 2020, el 80% de la carga de enfermedades de los países en desarrollo vendrán de las enfermedades crónicas. En los países en desarrollo la adherencia a los tratamientos llega apenas al 20%, teniendo estadísticas negativas en el área de la salud con cargas muy elevadas para la sociedad, el gobierno y las familias, y hasta hoy los sistemas de salud no poseen un gerenciamiento de las condiciones crónicas: simplemente tratan los síntomas cuando aparecen.

En los países en desarrollo las condiciones crónicas surgen básicamente en el nivel de atención primaria y es ahí donde deben ser tratadas principalmente, sobre todo con acciones de prevención y control de estas diferentes condiciones crónicas.

Los términos *condición crónica* y *enfermedad crónica* han cambiado en el siglo XXI, ahora incluyen tanto enfermedades no transmisibles (condiciones cardiacas, diabetes, cáncer, asma, etc.), como transmisibles (VIH-SIDA, tuberculosis) que se han tornado igualmente de larga duración y tratamiento; otra muestra es lo que sucede con las enfermedades mentales y deficiencias físicas,

cambian también los conceptos de enfermedad crónica, condición crónica (la depresión y la esquizofrenia son ejemplos que por su largo tratamiento se tornan condiciones crónicas y demandan un monitoreo y gerenciamiento a largo plazo).

A pesar de que las condiciones crónicas son raramente curadas, son posibles de controlar por los sistemas de salud, individuo o la familia. La calidad de vida tiene mucha importancia en ese proceso. En este caso el individuo enfermo deja de ser pasivo y se convierte en individuo activo en el gerenciamiento de su problema de salud, juntamente con su familia y el sistema de salud. En esta parte es donde nuestro estudio presenta relevancia al querer encontrar dentro de la medición de la calidad de vida de los niños-adolescentes mexicanos, que exista una concientización tanto de ellos mismos como de sus cuidadores, hacia lograr que sean partícipes de su propia vida (Souza, 2006; OMS, 2002)

El impacto de la enfermedad crónica (asma y epilepsia) y su tratamiento pueden tener efectos adversos en la CV de los niños. Cuando la enfermedad puede ser controlada pero no curada, esto es importante al extenderse la enfermedad y el tratamiento (Mackensen, Bullinger, Haemo-Qol Group, 2004), las constantes hospitalizaciones, restricción de sus actividades y en general sentirse mal con el tratamiento, por ejemplo en enfermedades como el cáncer, con tasas de curación algo mejores, podrían significar cambios significativos en la CV siguiendo el tratamiento y dependiendo de la terapia usada (Eiser, Jemnee, 2007).

En este sentido, la decisión puede ser tomada si el tratamiento es adecuado y tomando en consideración el estado de la enfermedad. Estos cambios son necesarios sobre todo si son benéficos para los niños. Estos hechos están tornando la CV en un componente integral en las medidas clínicas y en algunas evaluaciones del resultado de nuevos tratamientos (Eiser, Morse, 2001a; Eiser, Morse, 2001b).

Los estudios sobre tópicos en Calidad de Vida Relacionada a la Salud (CVRS) incrementan considerablemente entre investigadores. Los instrumentos que miden la CVRS en niños y adolescentes para condiciones o enfermedades específicas está desarrollándose y aplicándose en investigaciones epidemiológicas, estudios clínicos y economía en salud. En un manual del Grupo Europeo DISABKIDS se presenta una serie de instrumentos que miden la CVRS con condición crónica involucrando a su familia. Estos instrumentos están bien desarrollados por el grupo y en México se adaptaron y validaron para ser utilizados en su población.

1.2 Generalidades de los Instrumentos DISABKIDS 37

El DISABKIDS 37 está traducido y adaptado para usarse en el idioma y cultura específica de México, por lo tanto puede ser aplicado por clínicos, investigadores, compañías farmacéuticas, proveedores del cuidado a la salud e instituciones gubernamentales para:

- Documentarse sobre la calidad de vida relacionada a la salud de niños y adolescentes.
- Describir el impacto de la enfermedad o tratamiento en el bienestar de los niños.
- Dar el punto de vista de padres y niños sobre el cuidado a la salud.

Los instrumentos pueden ser reportados con papel y lápiz. Los instrumentos DISABKIDS están compuestos de los siguientes módulos.

- Módulo DISABKIDS Crónico genérico (DMCG-37).
- Módulo DISABKIDS Crónico genérico forma breve (DMCG-12).
- Medidas del DISABKIDS en pequeños de 4 a 7 años.
- Módulo de Condiciones específicas para asma, artritis, parálisis cerebral, fibrosis quística, dermatitis, diabetes y epilepsia.

En México los instrumentos que se han desarrollado incluyen también a los padres o cuidadores para dar su punto de vista sobre la enfermedad-condición del niño viviendo con esa condición crónica, lo cual se ha traducido y validado en los Módulos del DISABKIDS Crónico Genérico (MDCG) para niños-adolescentes y padres-cuidadores, los módulos MDCG de forma breve con 12 ítems; el módulo para niños pequeños (*Smilly*) y los siete módulos de condiciones específicas sólo están traducidos al Español de México: los cuales no están validados. El instrumento que está adaptado y validado para México es el MDCG-37, los demás módulos sólo están traducidos pues se requiere trabajar en la validación de dichos instrumentos mediante las pruebas de campo. Todos los instrumentos de la familia del DISABKIDS tienen medidas de alta flexibilidad para ser usados en pacientes con diferentes tipos de condición crónica, los módulos específicos son para profundizar en las medidas de algunas de las condiciones más comunes que padecen los niños-adolescentes. Los instrumentos DISABKIDS son utilizados en niños y adolescentes de 4 a 18 años de edad, por lo que:

- Cubren un amplio rango de posibilidades de aplicación.
- Tienen un desarrollo apropiado.
- Tienen una confiabilidad y validez en términos de los criterios de la psicometría.
- Son traducidos en múltiples idiomas.
- Son rápidos y fáciles de contestar: las medidas son bien interpretadas.

Cooperación
El desarrollo de los instrumentos DISABKIDS en México se realiza en cooperación con Brasil y Alemania, el proyecto en Alemania se puede consultar en la página: www.disabkids.org

1.3 Medidas de Calidad de Vida Relacionada a la Salud en niños-adolescentes

Un paradigma usado como criterio en las evaluaciones de resultados en salud está ocurriendo desde los pasados 20 años. La reducción de síntomas ha incrementado la sobrevida en los pacientes, orientando nuevos criterios; el abordaje en la definición de salud sugerida por la OMS (1948) focaliza en las dimensiones de bienestar psicológico y social, contribuyendo a visualizar una nueva forma de ver la salud, por lo que trae nuevas perspectivas en los resultados de atención en la salud. El término denota un concepto multidimensional, incluyendo componentes físicos, emocionales, mentales, sociales y del ambiente, con la percepción del bienestar percibida por padres (Bullinger, 2001).

Mientras que las investigaciones en adultos sobre CVRS están progresando, en gente joven no están investigándose sistemáticamente, sin embargo está siendo considerado recientemente en la investigación y practica en pediatría por el incremento en las condiciones crónicas de niños y adolescentes, entre las que se encuentran el asma, la obesidad y la diabetes tipo 1, al igual que otras que requieren un cuidado especial como la parálisis cerebral y la artritis, así como las que requieren un manejo continuo como la diabetes y la dermatitis atópica. Los progresos de investigaciones en CVRS en población joven tiene numerosos aspectos que deben considerarse como el atraso por la dificultad en la operacionalidad del concepto; estas dificultades se deben a la particularidad en los reportes por la edad de los niños y sus habilidades cognitivas propias de su edad.

1.4 Objetivos

El foco de los cuestionarios es que fueron incluidos todos los aspectos concernientes al vivir en condiciones crónicas; en suma, los objetivos de este proyecto fueron:

- Desarrollar y promover el uso de instrumentos estandarizados de CVRS para niños con condiciones crónicas de salud.
- Aumentar la posibilidad de estudios europeos multinacionales de CVRS.
- Medidas de CVRS con la perspectiva de los pacientes ante la necesidad de opinar sobre los cuidados de su salud.
- Realzar la CVRS y la independencia de los niños con condiciones crónicas de salud.

METODOLOGÍA

2.1 Antecedentes conceptuales

Conceptualmente, los instrumentos DISABKIDS están basados en la definición de CVRS, asumiendo los componentes físico, mental y social de la calidad de vida. Posteriormente se vieron las diferencias de la calidad de vida entre enfermedad genérica y específica. En los niveles de operacionalidad, los instrumentos DISABKIDS están focalizados en la evaluación de síntomas subjetivos de la salud (Bullinger y Ravens-Sieberer, 1995; Eiser *et al.*, 1999; Eiser y Morse, 2001c).

2.2 Descripción de la metodología del DISABKIDS 37

El proyecto DISABKIDS es una fuerte cooperación entre expertos de diferentes países y disciplinas con experiencia en medidas de CVRS. Estos Países son Francia, Alemania, Holanda, Suecia, Austria y el Reino Unido. El proyecto DISABKIDS es una cooperación conjunta de un proyecto epidemiológico transcultural. Los instrumentos de CVRS están aplicados en diferentes naciones y contextos culturales, cumplen con estándares del desarrollo de instrumentos de calidad y son prácticos, por ejemplo, son cortos y fáciles de usar sus medidas.

El DISABKIDS aborda una metodología aceptada que consiste en varias etapas de trabajo, las cuales reflejan una serie de pasos del procedimiento para el desarrollo de los instrumentos.

2.3 Procedimientos para adaptación transcultural y validación según normas del Grupo DISABKIDS 37

Tratándose de un estudio incluido en el proyecto multicéntrico anteriormente descrito, las etapas metodológicas propuestas por el Grupo DISABKIDS (2004) fueron seguidas a cabalidad. Tales etapas son:

1) Traducción y retraducción para la lengua blanco (en ese caso, del inglés para el español de México) (forward translation); evaluación de la pertinencia de los ítems; retro-traducción de la versión del español para el inglés

(backward translation); revisión de la versión retrotraducida y elaboración de los ítems en el idioma pretendido (en este caso el español de México).
2) Validación semántica.
3) Prueba piloto
4) Prueba de campo.

2.3.1 Traducción y retraducción

Traducción
Los procesos de traducción y retraducción fueron realizados siguiendo las Normas Internacionales Padronizadas (Sperber, 2004; Guillermin, 1993; WHOQOL Group, 1993; IQOLA, 1991).

Inicialmente dos personas con dominio de las dos lenguas y con conocimientos de la temática estudiada, tradujeron los cuestionarios del inglés para el español. Esas versiones fueron revisadas por la investigadora responsable, que realizó una versión de consenso.

Retraducción
Posteriormente, con las versiones de consenso, una persona bilingüe que desconocía totalmente la temática estudiada procedió a la retraducción del español al inglés. Las nuevas versiones fueron nuevamente sometidas a la apreciación de la asesora de Alemania: se discutieron problemas de comprensión y adecuación de los ítems con la orientadora y con la responsable del proyecto. Después del consentimiento de la asesora, los instrumentos fueron considerados listos para ser utilizados.

2.3.2 Validación semántica

Antes de la realización de la prueba piloto, los instrumentos fueron sometidos a la validación semántica. El objetivo de ésta es determinar si los conceptos e ítems son entendidos por los respondientes, registrándose propuestas de solución a fin de clarificar la comprensión a las preguntas. En relación al contenido de los cuestionarios, los objetivos de esta etapa fueron: *a)* Revelar problemas en el contenido de las preguntas; y, *b)* definir la estructura y redacción del cuestionario.

La validación semántica fue dividida en dos partes: general y específica. Después de contestar el cuestionario DISABKIDS 37, en la parte general, niños

y adolescentes emitieron su opinión sobre las preguntas e informaron su comprensión de forma general a los ítems, o si alguno de ellos les pareció extraño, después de eso la investigadora llenó la hoja de impresión general. Padres o cuidadores recibieron la hoja de impresión general junto con el cuestionario, contestándola ellos mismos.

Los niños-adolescentes y padres o cuidadores respondieron sobre la importancia de las preguntas, su comprensión y aceptación del cuestionario.

Siguiendo el manual del DISABKIDS 37, la fase específica de la validación semántica fue realizada con la división de los ítems del DISABKIDS 37 en subconjuntos:

- Subconjunto a: ítems 1 a 12.
- Subconjunto b: ítems 13 a 25.
- Subconjunto c: ítems 26 a 37.

Cada niño-adolescente y su padre-cuidador llenó el cuestionario relativo a la parte específica, tomando en consideración solamente un subconjunto de ítems del DISABKIDS 37. El primer niño-adolescente y su padre-cuidador respondieron al subconjunto A, la segunda pareja al subconjunto B, la tercera al C y la cuarta dupla de nuevo al subconjunto A y así sucesivamente.

2.3.3 Prueba piloto

Después de la validación semántica, la prueba piloto fue realizada con el objetivo de recolectar datos para la primera prueba de las propiedades psicométricas y la simulación del campo de estudio. En esta fase de la prueba piloto 47 niños y sus respectivos padres o cuidadores fueron seleccionados (grupos masculino y femenino; dos condiciones, asma y epilepsia y dos grupos de edad, 8 a 12 años y 13 a 18 años). Para cada uno de los ocho subconjuntos formados, un número mínimo de seis niños fue utilizado. En el caso de la validación semántica y la prueba piloto fueron válidos los mismos criterios de inclusión y exclusión, inclusive en relación al consentimiento de los padres o responsables y de los niños.

Los niños participantes de la validación semántica también fueron incluidos en la prueba piloto.

En relación a la adaptación cultural de instrumentos de medida, cuando no se dispone de instrumentos específicamente creados para una lengua y cultura

específica, una de las alternativas es la modificación de medidas previamente validadas en otras realidades, lo que se conoce como adaptación cultural de instrumentos (Sawada, 2006). Metodológicamente, la adaptación transcultural de un instrumento de constructo subjetivo deberá basarse en técnicas psicométricas establecidas para su evaluación y pruebas teóricas de su calidad. Medidas estadísticas descriptivas tales como: valores mínimos, máximos, mediana, media aritmética y desvío-patrón, fueron utilizadas para describir los valores obtenidos.

La existencia de posibles efectos mínimo (*floor*) y máximo (*ceiling*) fueron también descritas. Las intercorrelaciones entre las dimensiones del DISABKIDS 37 pueden ser realizadas por medio del coeficiente de correlación de Pearson u otras pruebas con este fin.

En relación a las correlaciones, el valor de r (positivo o negativo) puede ser interpretado como la fuerza o la magnitud de la correlación, pero la interpretación de los valores absolutos depende del contexto del estudio (Munro, 1993; Vieira, 2003).

Especialistas del British Medical Journal (BMJ) sugieren las interpretaciones para las correlaciones, resaltando que para las interpretaciones de significado se debe considerar el contexto del estudio:

- 0,00 - 0,19 ausente o muy débil.
- 0,20 - 0,39 débil.
- 0,40 - 0,59 moderada.
- 0,60 - 0,79 fuerte.
- 0,80 - 1,00 muy fuerte.

En lo que concierne al análisis de constructo, descriptivamente, la validez discriminante del DISABKIDS 37 fue obtenida por medio de la comparación de sus valores entre las dos condiciones, asma y epilepsia, y entre gravedad. Adicionalmente, para obtener validez convergente y discriminante, fue utilizado el análisis multitrazo-multimétodo. El programa utilizado fue el *Multitrait Analysis Program* (MAP), desarrollado por Ware Jr. *et al.*, (1988).

También fue obtenida la confianza de consistencia interna de los ítems en la escala, la estadística Alfa de Cronbach. Los valores descriptivos de la escala, los valores de la estadística Alfa de Cronbach, así como las correlaciones, fueron obtenidos utilizándose tanto el *Statistical Program Social Sciences* (SPSS) como con el MAP. El Coeficiente de Correlación Intraclase (CCI) fue utilizado

a fin de describirse las respuestas de los niños y adolescentes y la de sus padres o cuidadores, en términos de concordancia sobre el impacto de la condición crónica en la CVRS entre ambos.

2.4 Validación de instrumentos de medida de CV-CVRS

Las publicaciones relacionadas al tema CV, su medida cuantitativa y aplicación en diversos países, apuntan hacia la necesidad de homogeneizar la diversidad en los conceptos, así como de desarrollar instrumentos que midan aspectos específicos de culturas. De esa forma, crece el número de investigaciones acerca de instrumentos válidos y confiables de medida de CV aplicables en diferentes idiomas y naciones (Bullinger, 1996; Schmidt y Bullinger, 2003).

La equivalencia de versiones internacionales de instrumentos de CV y su aplicación son pre-requisitos para su utilización. La equivalencia transcultural ha sido intensamente discutida (Schmidt y Bullinger, 2003).

Varios manuales han direccionado los criterios de desarrollo y validación de las medidas de CV en los contextos transculturales con propuestas internacionales por grupos, tales como:

- European Organization of Research and Treatment of Cáncer (EORTC). Group (The EUROQOL Group).
- The Funcional Assessment of Cáncer Therapy (FACT) Group.
- The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) Group.
- Nottingham Health Profile (NHP) Group.

Sumados a proyectos como:

- Screening for and promotion of health-related quality of life in children and adolescents, a European public health perspective (The KIDSCREEN e DISABKIDS Group).
- European Health Interview Surveys project (EUROHIS) (Nosikov y Gudex, 2003).
- Child Health Indicator project (Rigby y Kohler, 2002), al igual que institutos como el MAPI Research Institute.

En relación al desarrollo de instrumentos de medidas de CV, tres procedimientos son aceptados: desarrollo *secuencial*, *paralelo* o *simultáneo*.

En el *desenvolvimiento secuencial*, el instrumento original de un país es traducido para otro idioma como, por ejemplo, el *International Quality of Life Assessment* (IQOLA) project, o *Medical Outcomes Survey 36-Item Short-form Healt Survey* (SF-36) y otros como los cuestionarios FACT y NHP.

Los grupos de estudios DISABKIDS y EORTC son prototipos del desarrollo paralelo. En la primera etapa las dimensiones comunes de CV son identificadas. Posteriormente se verifica la confianza y estabilidad del instrumento según dimensiones seleccionadas. A partir de él, módulos específicos son desarrollados. El desarrollo simultáneo de instrumentos de CV sigue una serie de estrategias que identifica relevantes dominios y dimensiones en un consenso transcultural, elaborando ítems en ámbito nacional. La versión es sensible para aspectos culturales específicos del concepto de CV. Como ejemplo está el instrumento QOL desarrollado por el grupo WHOQOL para 15 países y el DISABKIDS desarrollado para siete países. El método simultáneo trae algunas controversias (Power *et al.*, 1999) a pesar de que muestren que los ítems "nacionales" no contribuyen substancialmente para mejorar las propiedades psicométricas del WHOQOL; otros autores (Skevington *et al.*, 2002) mostraron fuerte contribución de la submuestra de ítems "nacionales" pero concuerdan que la aplicabilidad de los ítems en diferentes culturas debe ser retestada (Schmidt y Bullinger, 2003).

De cualquier modo, los requisitos básicos de todas las aproximaciones descritas anteriormente incluyen tres etapas: *1)* Traducción de los ítems; *2)* Pruebas internacionales de las propiedades psicométricas; y, *3)* Normas internacionales para padronización de las medidas. El desenvolvimiento simultáneo envuelve el trabajo desde el desarrollo de los ítems, los cuales son presentados como "Etapas de la adaptación transcultural de instrumentos de calidad de vida" (Shmidt y Bullinger, 2003: 31):

1. Desarrollo del ítem.
   1.1 Revisión de literatura.
   1.2 Grupos focales.
   1.3 Redacción de los ítems.
   1.4 Prueba piloto con aplicación del cuestionario.
   1.5 Validación semántica.
   1.6 Evaluación de las respuestas.
2. Traducción
   2.1 Traducción-retrotraducción.

2.2 Equivalencia conceptual, claridad y lenguaje coloquial.
2.3 Armonización transcultural.
3. Pruebas internacionales
3.1 Propiedades descriptivas de las respuestas.
3.2 Características de los ítems.
3.3 Propiedades psicométricas de la escala: confiabilidad y validez.
4. Padronización
4. 1 Aplicación de la escala en una muestra representativa de la población.

Para los fines de la realización de este libro se utilizó el desarrollo secuencial: el proceso se inicia por la traducción-retrotraducción de los ítems.

Propiedades psicométricas
El proceso de validación de un instrumento relacionado a sus propiedades psicométricas, es el proceso de determinar si las dimensiones o los dominios del instrumento están midiendo lo que se quiere medir y si son apropiados para los usos propuestos (Chwalow, 1995; Fayers y Machin, 2000). El proceso de validación consiste en etapas del análisis de los datos, con lo cual se espera tener evidencias de que en el instrumento son entendidos los constructos de las medidas a ser usadas, de tal forma que los datos obtenidos puedan ser confiables. La validez de un instrumento de medida de constructos subjetivos puede ser establecida según los siguientes criterios.

2.5 Validez de contenido, criterio y constructo

Validez de contenido
Relata la adecuación del contenido de un instrumento en términos del número y extensión de sus ítems. Esos contenidos de validación incluyen el examen crítico de la estructura básica del instrumento, una revisión de los procedimientos usados para el desarrollo del cuestionario y la consideración de la aplicabilidad de la cuestión a investigar. El juicio de la claridad, comprensibilidad o redundancia de los ítems o escalas del instrumento evaluado debe ser realizado a través de un comité de especialistas (Fayers y Machin, 2000; Zanei, 2006).

Validez de criterio

Algunas medidas son desarrolladas con el objetivo de predecir comportamientos futuros en un contexto particular. La validez de tales medidas es asegurada por procedimientos denominados validez de criterio. La investigación es conducida para examinar si el resultado de la prueba, denominada variable predictiva, está relacionado al comportamiento futuro. Cuando los investigadores establecen que en una prueba haya validez de criterio, la medida puede ser usada para aconsejar a las personas sobre las posibilidades de éxito (Cosby, 2003).

Son dos las formas de validar a través del criterio: *concurrente* y *predictiva*. La validez de criterio concurrente es un índice del grado en que un valor de una escala se relaciona con alguna medida de un criterio externo obtenido en el mismo momento, por ejemplo, la aplicación conjunta del instrumento y de algún otro de medida similar considerado patrón-oro; la validez predictiva resalta la capacidad de la escala en predecir otras variables, o sea, está relacionada a un evento futuro (Silva y Ribeiro-Filho, 2006).

Validez de constructo

Para que alguna cosa sea válida debe ser "verdadera" en el sentido de estar fundamentada en las evidencias disponibles. En términos de medida de constructos subjetivos, su validez coloca en cuestión si la medida empleada realmente mide el constructo que pretende medir, o sea, el punto céntrico es la validez de la teoría que da sustentación a la prueba. En la validez de constructo las subescalas que componen un instrumento multidimensional, como en el caso de cuestionarios de CV, son consideradas como un conjunto de constructos interrelacionados.

Segun Fayers y Machin (2000) se puede evaluar la validez de los instrumentos de CV por medio de pruebas de correlación con otras medidas, variaciones o alteraciones de constructos en el tiempo, o por las diferencias encontradas entre los grupos distinguidos. Esas estrategias envuelven la construcción de hipótesis que deben expresar las interrelaciones. Son dos los principales métodos utilizados para la validación de constructo:

Validez convergente: consiste en la correlación de las dimensiones de una determinada escala con otras dimensiones que teóricamente se relacionan a ellas. Esa correlación podrá ser positiva o negativa, dependiendo del sentido de los valores de las escalas. El instrumento debe discriminar el concepto que está siendo medido y de otros conceptos no relacionados (Cosby, 2003). Así

una medida válida de autoestima debe estar relacionada con un conjunto de variables que dicen respeto a la autoestima y, por otro lado, la medida no debe estar relacionada a la variable que no caractericen la autoestima. En el caso de los instrumentos con varias dimensiones, como los de CV-CVRS, se prueba la validez de la correlación de una de las dimensiones, por ejemplo, la física, con un instrumento que evalúe también aspectos físicos, como la locomoción. Valores de correlaciones muy altos pueden implicar que ambas escalas miden el mismo factor, pudiendo ser combinadas en una única escala sin cualquier pérdida de información (Fayers y Machin, 2000).

Validez discriminante: debe distinguir dimensiones del instrumento que son previamente conocidas y que no deben ser correlacionadas a las otras dimensiones (Fayers y Machin, 2000). Un instrumento con propiedad discriminante es capaz, a través de los valores obtenidos, de discriminar grupos distinguidos en relación a determinadas características; por ejemplo, en un individuo con depresión profunda, aspectos de CV como el bienestar emocional deben presentar medidas más bajas que en aquel con grado mediano o leve de depresión, si el instrumento detecta esa situación se puede inferir que es una buena validez discriminante.

Cabe destacar que además de los métodos mencionados, también existen métodos adicionales para probar la validez de un constructo, los cuales se mencionan a continuación.

Análisis Multitrazo-multimétodo

Puede ser usado al explorar las relaciones entre ítems y escalas. Es una alternativa para probarse validez convergente y discriminante cuando el número de ítems (y, por lo tanto, de correlaciones) es muy grande, como en el caso del SF-36 o del DISABKIDS 37. De hecho, si un determinado ítem no se correlaciona bien con los ítems de dimensiones en las cuales no pertenecen, se puede esperar que él presente también una baja correlación con esas dimensiones. Por otro lado, si el ítem se correlaciona bien con los ítems de su dimensión, es esperado que él presente alta correlación con su dimensión. El principal objetivo de ese análisis es examinar las correlaciones y confirmar si los ítems están incluidos en las dimensiones con las cuales ellos se correlacionan más fuertemente.

Los niveles del coeficiente de correlación utilizados y aceptados son los siguientes: durante el desarrollo inicial de la escala, la validez convergente es satisfecha si un ítem se correlaciona moderadamente ($r \geq 0,3$) con la dimen-

sión en la cual hipotéticamente pertenece. Para pruebas finales de validación, se asume un criterio más riguroso, con $r \geq 0,4$. La validez discriminante es satisfecha cuando la correlación entre un ítem y la dimensión a la cual él hipotéticamente pertenece, es mayor de lo que su correlación con las otras dimensiones.

Fidedignidad o confiabilidad

Una medida fidedigna es consistente cuando suministra una medida estable de la variable. La fidedignidad se refiere entonces a la consistencia o estabilidad de una medida de comportamiento. Los investigadores deben usar medidas fidedignas para estudiar, sistemáticamente, variables o relaciones entre variables. Estudiar el comportamiento usando medidas no fidedignas es un desperdicio de tiempo porque los resultados serán inconsistentes, no pudiendo ser replicables. Existen tres tipos de fidedignidad (Cosby, 2003):

Prueba-reteste: es el coeficiente de correlación (r) entre dos observaciones en la muestra de sujetos, medidas en dos diferentes tiempos, asumiendo que el estado es estable en esos dos tiempos. Fidedignidad elevada es indicada por un coeficiente de correlación alto, mostrando que los dos escores son muy semejantes. Como el cálculo de la fidedignidad de la prueba-reteste implica que la misma prueba sea aplicada dos veces, la correlación puede ser artificialmente alta porque los individuos se acuerdan cómo respondieron en la primera vez. Para evitar ese problema se puede evaluar de forma diferente la fidedignidad, aplicándose, por ejemplo, dos formas distinguidas de la misma prueba para los mismos individuos, en dos momentos diferentes.

Fidedignidad entre evaluadores: es la correlación entre las observaciones hechas por dos individuos diferentes. La medida será fidedigna si se haya alta concordancia entre ellos. Existen dos formas de probar la concordancia entre observadores:

b.1) Coeficiente KAPPA: es una prueba estadística que correlaciona dos diferentes observadores de la muestra al mismo tiempo, ello en el caso de variables nominales u ordinales.

b.2) En el caso de variables cuantitativas se utiliza el Coeficiente de Correlación Intraclase (ICC). Tal medida es indicada en ese caso pues hay la posibilidad de diferencias sistemáticas entre las respuestas que no son tomadas en consideración al utilizarse coeficiente de correlación de Pearson (Terwee *et al.*, 2007). Ese coeficiente es también utilizado para datos cate-

góricos, ordinales, con cuatro o más categorías de respuestas. En ensayos clínicos se recomienda que su valor deba exceder 0,70, aunque haya autores que sugieren que valores a partir de 0,60 o incluso 0,50 sean aceptables (Fayers y Machin, 2000).

Fidedignidad de consistencia interna: es determinada en una única aplicación de la escala y refleja la homogeneidad de los ítems de la escala. Pueden ser usados diferentes indicadores pero el más frecuente es el coeficiente Alfa de Cronbach (Chwalow, 1995). Su valor puede variar entre cero y uno y cuanto mayor su valor, mayor la consistencia interna del instrumento y la congruencia entre los ítems que lo componen, indicando homogeneidad en la medida del mismo fenómeno. Valores de Alfa iguales o superiores 0,70 son considerados aceptables (*The* KIDSCREEN *Europe Group*, 2006)

RESULTADOS

3.1 Procedimientos de traducción y retrotraducción de los instrumentos

El proceso de traducción y retrotraducción de los instrumentos fue realizado siguiendo las normas descritas en la Metodología y el manual del DISABKIDS (*Translation & validation procedure*, 2004). Dos meses aproximadamente fueron utilizados para ese proceso, siendo que algunos verbos y palabras necesitaron adecuaciones y padronizaciones que fueron incorporadas a los instrumentos, ello después de la aprobación de la coordinadora del proyecto DISABKIDS en Europa: Dra. Monika Bullinger. A continuación se muestran ejemplos de esas adecuaciones (cabe destacar que algunas palabras sufrieron modificaciones en el transcurrir de la investigación):

- *To annoy, to bother* (molestar).
- *To enjoy* (disfrutar).
- *To disrupt* (interrumpir).
- *To get down* (dejar desmejorado).
- *To make feel bad about yourself* (sentirse mal consigo mismo).
- *To make angry* (hacer enojar).
- *To feel* (sentir).
- *To think* (creer).

3.2 Caracterización de los participantes del estudio

La Tabla 1 muestra las características socio-demográficas y clínicas de los niños-adolescentes y padres-cuidadores participantes del estudio, según edad (en años).

Tabla 1.- Características socio-demográficas y clínicas de los niños-adolescentes y padres-cuidadores participantes del estudio, según edad de los niños-adolescentes

Características		8 a 12 años		13 a 18 años	
Niños-adolescentes					
edad (años)	(M/DP)	10,0	1,5	14,1	0,8
Nº hermanos / hermanas	(M/DP)	2,1	1,7	3,9	2,6
Nº años en la escuela	(M/DP)	4,5	2,1	6,8	3,1
Genero	Mujeres (n / %)	12	46,2	11	52,4
	Hombres (n / %)	+ 14	53,8	10	47,6
Principal diagnóstico	Asma (n / %)	14	53,8	11	52,4
	Epilepsia (n / %)	12	46,2	10	47,6
Padres-cuidadores	(n / %)				
Respondientes	Madres	21	80,8	16	76,2
	Padres	2	7,7	4	19,0
	Otro	3	11,5	1	4,8
Estado Civil	Casado	20	76,9	18	85,7
	Otro	6	23,1	3	14,3
Categoría Clínica	(n / %)				
Gravedad	Baja	11	84,6	6	46,2
	Moderada	2	15,4	7	53,8
Comorbilidad	Sí	8	30,8	14	63,6
Desarrollo cognitivo normal	Sí	16	94,1	17	85,0
Atraso en el desarrollo	Sí	1	5,9	3	15,0

M - Media
DP - Desvío-patrón

Para la franja etaria entre 8 y 12 años, un 46,2% eran niñas, con edad media de 10 años y desvío-patrón de 1,5 años. En relación al número de hermanos, se observó una media de 2 y desvío-patrón de 1,7 hermanos. Presentaron número medio de años en la escuela igual a 4,5 con desvío-patrón de 2,1 años.

Del total, un 53,8% presentaron diagnóstico principal de asma y los demás, epilepsia. En relación a sus cuidadores, un 80,8% eran madres y un 76,9% casados. Según la categoría clínica, un 84,6% con gravedad baja y un 15,4% con gravedad moderada

Para la franja etaria entre 13 y 18 años, un 52,4% eran niñas, con edad media de 14,1 años y desvío-patrón de 0,8 año. En relación al número de hermanos, se observó una media de 4 y desvío-patrón de 2,6 hermanos. Presentaron número medio de años en la escuela igual la 6,8 con desvío-patrón de 3,1 años. Del total, un 52,4% presentaron diagnóstico principal de asma y los demás, epilepsia. En relación a sus cuidadores, un 76,2% eran madres y un 85,7% casados. Según la categoría clínica, un 46,2% con gravedad baja y un 53,8% con gravedad moderada.

3.3 Preparación y procedimientos para la colecta de datos validación semántica

Inicialmente, siguiendo el manual del DISABKIDS 37, los subconjuntos de ítems (división de los ítems del DISABKIDS 1 a 12; 13 a 25 y 26 a 37) no fueron considerados y entonces fue dada la instrucción para que los niños y sus padres respondieran a las preguntas del instrumento específico para los 37 ítems del DISABKIDS pero el tiempo demandado para tal y la extenuación para la respuesta nos llevó a volver a ese procedimiento y la metodología fue mejor entendida.

En esa primera etapa participaron 12 niños-adolescentes y sus padres-cuidadores. Después de resueltos esos problemas, la fase específica de la validación semántica se dio tal como fue descrita en la Metodología, con cada niño-adolescente y su padre-cuidador, respondiendo solamente un subconjunto de ítems del DISABKIDS 37: con el primer niño y su cuidador respondiendo al subconjunto A, la segunda dupla a la B, la tercera a la C, la cuarta a la A y así sucesivamente.

De tal manera, 24 niños-adolescentes y sus padres-cuidadores fueron aún reclutados con la finalidad de completar la fase de la validación semántica. Los 12 niños anteriormente utilizados fueron considerados y dispuestos aleatoriamente en los diversos subconjuntos.

3.3.1 Impresión general

El cuestionario DISABKIDS 37 no causó extrañeza y se mostró de fácil aceptación por los participantes. Al explicarse el procedimiento, los involucrados contestaban inmediatamente el DISABKIDS 37; se pudo percibir que las personas, al leer los ítems, los reflejaban sobre ellos respondiendo verbalmente incluso antes de escribirlo. Las Tablas 2 y 3 muestran la distribución de los niños-adolescentes y padres-cuidadores, respectivamente, participantes en la parte general de la validación semántica, según edad (años) y condición del niño.

Tabla 2.- Distribución de los niños-adolescentes participantes de la parte general de la validación semántica, según edad y condición.

Condición	Edad niño-adolescente (años)		
	8 a 12	13 a 18	Total
Asma	10	10	20
Epilepsia	8	8	16
Total	18	18	36

Tabla 3.- Distribución de los padres-cuidadores participantes de la parte general de la validación semántica, según edad y condición de los niños-adolescentes.

Condición	Edad niños-adolescente (años)		
	8 a 12	13 a 18	Total
Asma	9	10	19
Epilepsia	8	9	17
Total	17	19	36

Los resultados relativos a los niños-adolescentes y sus padres-cuidadores en esta fase general de la validación semántica del DISABKIDS 37, están presentados en la Tabla 4.

Tabla 4.- Resultados de la fase "Impresión General" de la validación semántica para niños-adolescentes y padres-cuidadores

Ítem	Alternativas de respuesta	% Respuestas	
		Niños- adolescentes (n = 36)	Padres-cuidadores (n = 36)
1. ¿Qué piensa usted del cuestionario en general?	Muy bien	47,2	66,7
	Bien	52,8	33,3
2. ¿Están las preguntas entendibles? Si, no, cuál pregunta...	Fácil de entender	69,4	83,3
	Alguna dificultad	30,6	16,7
3. Acerca de las categorías de las preguntas, ¿usted tiene dificultad en el uso del tema? Por favor especifique...	Sin dificultad	66,7	80,6
	Algunas dificultades	33,3	19,4
4. ¿Son las preguntas relevantes para la condición de salud-enfermedad de su niño-adolescente?...	Muy relevantes	66,7	80,6
	Algo relevante	25,0	16,7
	Nada relevante	8,3	2,8

En relación a la primera pregunta, "¿Qué piensa usted del cuestionario en general?", un 100% de los niños-adolescentes y un 100% de los padres-cuidadores respondieron "Muy bien" y "Bien", o sea, no hubo elección para la categoría en el "No bien". Para la segunda pregunta, "¿Están las preguntas entendibles?", un 69,4% de los niños-adolescentes y un 83,3% de los padres-cuidadores respondieron "Fácil de entender". La tercera pregunta, "Acerca de las categorías de las preguntas, ¿usted tiene dificultad en el uso del tema?", un 66,7% de respuestas de los niños-adolescentes y un 80,6% de respuestas de los padres-cuidadores fueron para la categoría "Sin dificultad".

Finalmente, un 66,7% de los niños-adolescentes y un 80,6% de los padres-cuidadores juzgaron las preguntas relevantes para la situación. Para las preguntas 5, 6 y 7 ninguna sugerencia fue dada: no hubo manifestación en cuanto a agregarse o realizar cambios en el cuestionario para mayor claridad de los ítems.

3.3.2 Parte específica

Al realizarse la parte específica de la validación semántica, inicialmente los niños-adolescentes y padres-cuidadores se confundían y respondían con dudas a las cuestiones de los instrumentos específicos. Tales problemas acarrearon una pérdida del número inicialmente reclutado para niños-adolescentes y padres-cuidadores, la pérdida de la respuesta de 6 niños y de 10 padres.La Tabla 5 muestra la distribución del grupo de niños-adolescentes participantes de la parte específica de la validación semántica, según subconjuntos de ítems del DISABKIDS 37, condición y edad (años).

Tabla 5.- Distribución de los niños-adolescentes participantes de la parte específica de la validación semántica, según edad y condición

	Asma			Epilepsia		
Subconjuntos	8 a 12	13 a 18	Total	8 a 12	13 a 18	Total
A	3	3	6	2	2	4
B	4	3	7	1	3	4
C	3	3	6	1	2	3
Total	10	9	19	4	7	11

Subconjunto A: ítems 1 a 12, DISABKIDS 37.
Subconjunto B: ítems 13 a 25, DISABKIDS 37.
Subconjunto C: ítems 26 a 37, DISABKIDS 37.

La Tabla 6 muestra la distribución del grupo de padres-cuidadores participantes de la parte específica de la validación semántica, según subconjuntos de ítems del DISABKIDS 37, condición y edad (años) del niño-adolescente.

Tabla 6.- Distribución de los padres-cuidadores participantes de la parte específica de la validación semántica, según edad y condición de los niños-adolescentes

Subconjuntos	Asma			Epilepsia		
	8 a 12	13 a 18	Total	8 a 12	13 a 18	Total
A	2	3	5	3	3	6
B	4	2	6	0	2	2
C	4	2	6	1	0	1
Total	10	7	17	4	5	9

Subconjunto A: ítems 1 a 12, DISABKIDS 37.
Subconjunto B: ítems 13 a 25, DISABKIDS 37.
Subconjunto C: ítems 26 a 37, DISABKIDS 37.

Los resultados de la parte específica de la validación semántica para niños-adolescentes y padres-cuidadores están presentados en la Tabla 7.

Tabla 7.- Resultados de la parte específica de la validación semántica para niños-adolescentes y padres-cuidadores

Ítem	¿Eso es importante para su situación?						¿Usted tuvo dificultad para entender esa pregunta?				¿La selección de las respuestas son claras y de acuerdo con la pregunta?			
	Sí		A veces		No		No		Sí		Sí		No	
	Niños/ Adol.	Padre/ Cuid.	Niños/ Adol.	Padre/ Cuid.	Niños/ Adol.	Padre/ Cuid.	Niños/ Adol.	Padre/ Cuid.	Niños/ Adol.	Padre/ Cuid.	Niños/ Adol.	Padre/ Cuid.	Niños/ Adol.	Padre/ Cuid.
Subconjunto A (Niños = 10; Padres = 11)														
1	10	11	0	0	0	0	10	10	0	1	8	11	2	0
2	9	11	1	0	0	0	10	11	0	0	8	11	2	0
3	9	10	1	1	0	0	9	11	1	0	9	11	1	0
4	7	11	1	0	2	0	10	10	0	1	7	11	3	0
5	8	11	1	0	1	0	10	10	0	1	8	10	2	1

Ítem	¿Eso es importante para su situación?						¿Usted tuvo dificultad para entender esa pregunta?				¿La selección de las respuestas son claras y de acuerdo con la pregunta?			
	Sí		A veces		No		No		Sí		Sí		No	
	Niños/ Adol.	Padre/ Cuid.	Niños/ Adol.	Padre/ Cuid.	Niños/ Adol.	Padre/ Cuid.	Niños/ Adol.	Padre/ Cuid.	Niños/ Adol.	Padre/ Cuid.	Niños/ Adol.	Padre/ Cuid.	Niños/ Adol.	Padre/ Cuid.
6	7	10	2	1	1	0	10	11	0	0	9	11	1	0
7	8	11	2	0	0	0	10	11	0	0	8	11	2	0
8	4	7	1	3	5	1	9	11	1	0	7	11	3	0
9	6	8	0	1	4	2	9	10	1	1	9	11	1	0
10	5	7	1	2	4	2	9	11	0	0	9	11	1	0
11	3	7	1	2	5	2	9	11	0	0	7	11	2	0
12	5	7	0	1	5	3	10	11	0	0	8	10	2	1
Subconjunto B (Niños = 11; Padres = 8)														
13	5	5	1	1	5	2	9	7	1	1	8	8	2	0
14	5	5	2	0	4	3	8	7	2	1	9	8	1	0
15	7	4	0	2	4	2	9	7	1	1	8	8	2	0
16	5	4	3	2	3	2	8	7	2	1	9	8	1	0
17	5	6	1	1	5	1	8	6	2	1	8	7	2	0
18	5	5	3	1	3	2	9	6	1	1	8	7	2	0
19	5	4	0	2	6	2	8	6	3	1	9	7	1	0
20	5	4	1	2	4	2	9	7	0	0	6	7	3	0
21	5	5	1	1	5	2	9	7	1	1	9	7	2	1
22	6	5	1	1	4	1	10	7	0	0	7	7	3	0
23	7	4	0	2	4	2	10	8	0	0	7	8	3	0
24	5	4	0	1	5	3	9	7	1	1	8	8	3	0
25	6	4	3	2	2	2	10	8	0	0	7	7	3	0
Subconjunto C (Niños = 9; Padres = 7)														
26	8	5	1	2	0	0	7	7	2	0	8	7	1	0
27	8	7	1	0	0	0	8	7	1	0	8	7	1	0
28	8	7	1	0	0	0	7	7	2	0	8	7	1	0
29	8	7	1	0	0	0	8	7	1	0	8	7	1	0
30	9	7	0	0	0	0	7	7	2	0	8	7	1	0
31	8	6	0	1	1	0	8	7	1	0	8	7	1	0
32	4	3	3	1	1	3	6	7	2	0	7	7	1	0

Ítem	¿Eso es importante para su situación?						¿Usted tuvo dificultad para entender esa pregunta?				¿La selección de las respuestas son claras y de acuerdo con la pregunta?			
	Sí		A veces		No		No		Sí		Sí		No	
	Niños/ Adol.	Padre/ Cuid	Niños/ Adol.	Padre/ Cuid	Niños/ Adol.	Padre/ Cuid	Niños/ Adol.	Padre/ Cuid	Niños/ Adol.	Padre/ Cuid	Niños/ Adol.	Padre/ Cuid	Niños/ Adol.	Padre/ Cuid
33	5	3	1	2	2	2	7	7	1	0	7	7	1	0
34	6	4	1	0	1	3	7	7	1	0	7	7	1	0
35	4	4	0	1	4	2	6	7	2	0	6	7	2	0
36	3	4	2	1	3	2	7	7	1	0	6	7	2	0
37	4	3	0	1	4	3	7	7	1	0	6	7	2	0

Subconjunto A: ítems 1 a 12, DISABKIDS 37.
Subconjunto B: ítems 13 a 25, DISABKIDS 37.
Subconjunto C: ítems 26 a 37, DISABKIDS 37.

En relación a la *importancia de cada ítem* para la situación, se puede notar que 50% o más de los niños juzgaron no importantes los ítems:

8 ¿Te sientes cansado por tu condición?
11 ¿Es difícil dormir por tu condición?
12 ¿Tu condición te molesta cuando juegas o haces otra cosa?
13 ¿Tu condición hace que te sientas mal de ti mismo?
17 ¿Tienes temor sobre tu futuro por tu condición?
19 ¿Te molesta que tu vida tenga que ser planeada?
21 ¿Tus maestros se portan diferente contigo que con los otros niños?
24 ¿Tú piensas que otros no dejan de mirarte?
¿Utilizar tu medicación te molesta?
37 ¿Utilizar tu medicación interrumpe tu vida diaria?

De igual manera, los resultados señalaron que el 50% o más de los padres juzgaron no importantes los ítems:

32 ¿Tener que necesitar ayuda con la medicación, por parte de otros, te molesta?
34 ¿Te preocupa tu medicación?
37 ¿Utilizar tu medicación interrumpe tu vida diaria?

3.3.3 Ocurrencias durante la validación semántica

La mayoría respondió de forma autoadministrada los cuestionarios, solamente dos participantes fueron entrevistados por la investigadora.

Los cuestionarios fueron respondidos en un tiempo medio de10 minutos. El cuestionario de impresión general fue muy fácil de entender y responder.

Hubo problemas con el tiempo de aplicación en la prueba semántica, siendo que algunos respondientes alegaron que podrían perder la consulta y/o el autobús.

En la prueba semántica hubo confusión con la pregunta "¿Eso es importante para su situación?", pues algunos niños y padres la entendían como relacionada al DISABKIDS 37, en general, y no al ítem específico.

Un abuelo de 75 años respondió muy bien al DISABKIDS 37 pero necesitó auxilio en la prueba semántica.

La parte específica presentó problemas principalmente en el inicio.

Hubo la recusa de un adolescente.

3.3.4 Piloto y revisión gramatical

Para este estudio en la prueba piloto, los niños-adolescentes fueron considerados siguiendo las normas del Proyecto DISABKIDS (*Pilot test manual*, 2002), descritas en la Metodología, siendo una de las condiciones asma y la otra epilepsia.

Como los resultados de la validación fueron satisfactorios, sus respondientes fueron también considerados para la fase piloto. Inicialmente fueron seleccionadas 48 niños-adolescentes pero una niña, seleccionada solamente para la fase piloto, con 14 años y con epilepsia, no respondió pregunta alguna del instrumento, por lo tanto, ella y su madre fueron excluidas del estudio. La Tabla 8 muestra la distribución de los niños-adolescentes participantes del piloto, según edad (años), condición y sexo.

Tabla 8.- Distribución de los niños-adolescentes participantes del piloto, según edad, condición y sexo

Grupo de edad (años)	Asma			Epilepsia		
	Femenino	Masculino	Total	Femenino	Masculino	Total
8-12	6	8	14	6	6	12
13 - 18	6	5	11	5	5	10
Total	12	13	25	11	11	22

Revisión gramatical

A pesar de no haber sido identificados problemas de comprensión a los ítems del DISABKIDS 37 durante la validación semántica, algunos problemas aparecieron después del piloto. Con el auxilio de una profesora en gramática española realizamos pequeñas modificaciones en algunos ítems, las cuales deberán ser sometidas a la aprobación de la Dra Monika Bullinger. Esas modificaciones fueron las siguientes:

Ítem 9
Primero: *¿Tu vida se rige por tu condición?*
Segundo: *¿Crees que tu condición manda tu vida?*
Ítem 23
Primero: *¿Tienes la impresión que otros tienen algo contra ti?*
Segundo: *¿Sientes que otros tienen algo contra ti?*
Ítem 27
Primero: *¿Juegas/sales con tus amigos?*
Segundo: *¿Convives con tus amigos?*
Ítem 29
Primero: *¿Piensas que puedes hacer la mayoría de las cosas tan bien como los otros niños-adolescentes?*
Segundo: *¿Crees que puedes hacer la mayoría de las cosas tan bien como los otros niños-adolescentes?*
Ítems 32, 33 e 34, la palabra *utilizar* fue antes de la palabra *medicación*.

Además de eso, después de charlar con la orientadora del proyecto, se acordó que en la utilización del instrumento la palabra "condición" debería ser sus-

tituida por aquella específica del niño-adolescente entrevistado. Ese hecho se dio debido a problemas de comprensión con la instrucción para que la palabra "condición" fuera sustituida por la condición específica del niño-adolescente. Ese resultado fue obtenido también con datos en Brasil y en el proyecto mayor desarrollado en Europa.

La instrucción, "En algunas preguntas nosotros usamos la palabra 'condición'. Cuando tú leas 'condición' piensa en lo que respondiste arriba", deberá ser retirada del instrumento y para cada utilización la palabra "condición" deberá ser sustituida por la condición en cuestión. Por ejemplo, "asma" (para los niños-adolescentes con asma), "epilepsia" (para los niños-adolescentes con epilepsia) y así subsecuentemente. Se resalta que ese procedimiento no hace el cuestionario específico pero lo adecua para su mejor comprensión.

3.4 Estadística descriptiva del instrumento DISABKIDS 37

En este estudio, según *syntax* propuesta por el Grupo DISABKIDS, en relación al cálculo de los escores, fue utilizado el siguiente procedimiento: los escores para todas las dimensiones, excepto emocional, no fueron computados en el caso de menos del 83% de respuestas válidas (por lo menos 5 ítems respondidos en un total de 6). Para la dimensión emocional fueron consideradas por lo menos 86% respuestas válidas (por lo menos 6 ítems respondidos en un total de 7). Para el escore total ese porcentaje fue del 81% (por lo menos 30 ítems respondidos en el total de 37 si el tratamiento fuera incluido y, por lo menos, 25 ítems respondidos en el total de 31 si el tratamiento no fuera incluido). Se observaron un 0,8% de pérdidas en las respuestas de los niños-adolescentes y un 1,7% de pérdidas en las respuestas de padres-cuidadores. Las observaciones perdidas fueron sustituidas por la media del respondiente en la dimensión o en la escala total. Al final tuvieron sus escores no calculados: dos niños-adolescentes para dimensión exclusión social; un padre/cuidador para inclusión social y total, un padre/cuidador para emocional, un padre/cuidador para inclusión social y un padre/cuidador para exclusión social

En la Tabla 9 están presentados los valores mínimos y máximos, así como los valores medianos, medios y desvíos-patrón para cada una de las dimensiones y escore total de la escala, resultantes en las respuestas del DISABKIDS 37 para niños-adolescentes y padres-cuidadores.

Tabla 9.- Valores mínimos y máximos, medianos, medios y desvíos-patrón para los escores resultantes en las respuestas del DISABKIDS 37, versión niños-adolescentes y versión padres-cuidadores

DISABKIDS 37	Mínimo		Máximo		Mediana		Media		Desvío-patrón	
	Niños	Padres	Niños	Padres	Niños	Padres	Niños	Padres	Niños	Padres
Independencia	37,5	33,3	100	100	79,2	83,3	75,5	79,7	16,8	18,5
Limitación	20,8	16,7	100	100	70,8	66,7	68,5	66,8	21,7	20,2
Emocional	0,0	10,7	100	100	71,4	64,3	62,9	65,4	27,1	22,4
Exclusión Social	12,5	0,0	100	100	83,3	87,5	74,5	77,3	27,8	24,8
Inclusión Social	16,7	0,0	100	100	75,0	75,0	74,3	71,0	18,8	24,1
Tratamiento	0,0	0,0	100	100	75,0	77,1	70,4	66,8	25,9	25,9
Escore total -37 ítems	32,4	27,7	98,7	95,8	74,3	73,4	70,6	71,7	17,5	16,7

Los valores totales y por dimensiones mostraron valores medios y medianos por encima de un 50% (valor medio en la escala). Tanto para niños-adolescentes cuanto para padres-cuidadores, las dimensiones con menores escores medios fueron emocional (62,9 y 65,4, respectivamente), limitación (68,5 y 66,8, respectivamente) y tratamiento (70,4 y 66,8, respectivamente); en contraparte, las de mayores escores medios fueron inclusión social (74,3 y 71,0, respectivamente), exclusión social (74,5 y 77,3, respectivamente) e independencia (75,5 y 79,7, respectivamente).

Las Tablas 10 a 15 muestran la distribución de los ítems que componen cada una de las dimensiones del DISABKIDS 37, según categoría de respuesta. De su análisis es posible verificar la variabilidad de las respuestas de los niños-adolescentes y de sus padres-cuidadores entre los ítems que componen cada una de las dimensiones.

Tabla 10.- Distribución de los ítems que componen la dimensión *Independencia* del DISABKIDS 37, según categoría de respuesta para los niños-adolescentes y padres-cuidadores participantes del estudio

Ítems	Nunca		Muy raro		Algunas veces		Casi siempre		Siempre	
Nº niños/ Nº padres	Niños nº(%)	Padres nº(%)	Niños nº(%)	Padres nº(%)	Niños nº(%)	Padres nº(%)	Niños nº(%)	Padres nº(%)	Niños nº(%)	Padre nº(%
1 47/47	1 (2,1)	2 (4,2)	1 (2,1)	4 (8,5)	11 (23,4)	10 (20,8)	10 (21,3)	15 (31,3)	24 (51,1)	17 (35,4
2 46/47	1 (2,2)	0	0	0	5 (10,9)	10 (20,8)	6 (13,0)	12 (25,0)	34 (73,9)	26 (54,2
3 47/47	5 (10,6)	0	1 (2,1)	1 (2,1)	13 (27,7)	8 (16,7)	7 (14,9)	17 (35,4)	21 (44,7)	22 (45,2
4 47/45	4 (8,5)	1 (2,2)	3 (6,4)	4 (8,7)	7 (14,9)	6 (13,0)	5 (10,6)	8 (17,4)	28 (59,6)	27 (58,7
5 47/47	2 (4,3)	0	3 (6,4)	3 (6,3)	8 (17,0)	7 (14,6)	6 (12,8)	11 (22,9)	28 (59,6)	27 (56,
6 47/47	7 (14,9)	3 (6,3)	4 (8,5)	0	11 (23,4)	7 (14,6)	15 (31,9)	14 (29,2)	10 (21,3)	24 (50,0

En relación a la dimensión independencia, para los niños-adolescentes y padres-cuidadores se observa más del 50% de las respuestas concentradas en las categorías "Casi siempre" y "Siempre", refutando ser ésta la dimensión con mayor escore medio.

El ítem 1, "¿Su niño tiene confianza sobre el futuro de él?", presentó menor frecuencia (un 66,7%) en las categorías "Casi siempre" y "Siempre" para padres-cuidadores, pero presentó segunda mayor frecuencia (un 72,4%) en las categorías "Casi siempre" y "Siempre" para niños-adolescentes.

Tabla 11.- Distribución de los ítems que componen la dimensión *Limitación* del DISABKIDS 37, según categoría de respuesta para los niños-adolescentes y padres-cuidadores participantes del estudio

Ítems Nº niños/ Nº padres	Nunca		Muy raro		Algunas veces		Casi siempre		Siempre	
	Niños nº(%)	Padres nº(%)	Niños nº(%)	Padres nº(%)	Niños nº(%)	padres nº(%)	Niños nº(%)	Padres nº(%)	Niños nº(%)	Padres nº(%)
7 47/47	0	0	0	0	7 (14,9)	6 (12,5)	8 (17,0)	10 (20,8)	32 (68,1)	32 (66,7)
8 47/46	5(10,6)	4 (8,5)	6 (12,8)	4 (8,5)	20 (42,6)	22 (46,8)	3 (6,4)	9 (19,1)	13 (27,7)	8 (17,0)
9 47/45	4(8,5)	5 (10,9)	5 (10,6)	6 (13,0)	12 (25,5)	12 (26,1)	5 (10,6)	6 (13,0)	21 (44,7)	17 (37,0)
10 46/47	10 (21,7)	5 (10,4)	1 (2,2)	2 (4,2)	14 (30,4)	15 (31,3)	1 (2,2)	7 (14,6)	20 (43,5)	19 (39,6)
11 47/47	7 (14,9)	5 (10,4)	1 (2,1)	3 (6,3)	14 (29,8)	14 (29,2)	4 (8,5)	9 (18,8)	21 (44,7)	17 (35,4)
12 47/47	4 (8,5)	6 (12,5)	4 (8,5)	5 (10,4)	10 (21,3)	17 (35,4)	8 (17,0)	5 (10,4)	21 (44,7)	15 (31,3)

En relación a la dimensión limitación, con los escores medios bajos para todo el grupo, en el caso de niños-adolescentes los ítems 8 "¿Te sientes cansado por tú condición?" y 10 "¿Te molesta tener que explicar a otros que puedes y qué en el puedes hacer?", presentaron menos del 50% de frecuencia de respuestas en las categorías "Casi siempre" y "Siempre". Los padres-cuidadores presentaron menos del 50% de frecuencia de respuestas en las categorías de los ítems 8, "¿Su niño se siente cansado por la condición?", y 12 "¿La condición le molesta a su niño cuando juega o hace otra cosa?". Vale la pena resaltar que algunos respondientes pudieron haber interpretado "cansancio" no como condición física pero sí como un sentimiento de cansancio, de estar "harto de convivir" con la condición crónica.

Tabla 12.- Distribución de los ítems que componen la dimensión *Emocional* del DISABKIDS 37, según categoría de respuesta para los niños-adolescentes y padres-cuidadores participantes del estudio

Ítems	Nunca		Muy raro		Algunas veces		Casi siempre		Siempre	
Nº niños/ Nº padres	Niños nº(%)	Padres nº(%)	Niños nº(%)	Padres nº(%)	Niños nº(%)	padres nº(%)	Niños nº(%)	Padres nº(%)	Niños nº(%)	Padres nº(%)
13 47/47	6 (12,8)	4 (8,3)	5 (10,6)	5 (10,4)	13 (27,7)	15 (31,3)	3 (6,4)	6 (12,5)	20 (42,6)	18 (37,5)
14 47/47	7 (14,9)	1 (2,1)	1 (2,1)	4 (8,3)	8 (17,0)	9 (18,8)	3 (6,4)	9 (18,8)	28 (59,6)	25 (52,1)
15 47/47	13 (27,7)	6 (12,5)	5 (10,6)	3 (6,3)	11 (23,4)	12 (25,0)	2 (4,3)	11 (22,9)	16 (34,0)	16 (33,3)
16 47/46	5 (10,6)	5 (10,6)	3 (6,4)	7 (14,9)	13 (27,7)	17 (36,2)	6 (12,8)	5 (10,6)	20 (42,6)	13 (27,7)
17 47/45	10 (21,3)	3 (6,5)	5 (10,6)	8 (17,4)	8 (17,0)	4 (8,7)	4 (8,5)	10 (21,7)	20 (42,6)	21 (45,7)
18 47/46	5 (10,6)	1 (2,1)	5 (10,6)	6 (12,8)	9 (19,1)	18 (38,3)	10 (21,3)	8 (17,0)	18 (38,3)	14 (29,8)
19 46/46	10 (21,7)	5 (10,6)	4 (8,7)	6 (12,8)	11 (23,9)	18 (38,3)	6 (13,0)	6 (12,8)	15 (32,6)	12 (25,5)

Esta dimensión, la emocional, evalúa las relaciones como consecuencia de la condición crónica. Fue la que presentó menor escore medio tanto para los niños-adolescentes como para los padres-cuidadores. Para los niños-adolescentes el ítem con menor frecuencia en las categorías "Siempre" y "Casi siempre" fue el 15, "¿Te preocupa tu condición?", y para padres-cuidadores fueron los ítems 16 "¿La condición de su niño hace que enoje?" y el ítem 19, "¿Le molesta su niño que su vida tenga que ser planeada?".

Tabla 13.- Distribución de los ítems que componen la dimensión *Exclusión social* del DISABKIDS 37, según categoría de respuesta para los niños-adolescentes y padres-cuidadores participantes del estudio

Ítems	Nunca		Muy rara		Algunas veces		Casi siempre		Siempre	
Nº niños/ Nº padres	Niños n°(%)	Padres n°(%)	Niños n°(%)	Padres n°(%)	Niños n°(%)	Padres n°(%)	Niños n°(%)	Padres n°(%)	Niños n°(%)	Padres n°(%)
20 47/47	4 (8,5)	5 (10,5)	1 (2,1)	0	10 (21,3)	14 (29,2)	4 (8,5)	4 (8,3)	28 (59,6)	27 (56,3)
21 45/46	5 (11,1)	2 (4,3)	5 (11,1)	2 (4,3)	3 (6,7)	7 (14,9)	2 (4,4)	3 (6,4)	30 (66,7)	33 (70,2)
22 44/45	4 (9,1)	5 (11,1)	3 (6,8)	2 (4,4)	11 (25,0)	8 (17,8)	4 (9,1)	8 (17,8)	22 (50,0)	22 (48,9)
23 45/47	7 (15,6)	4 (8,3)	5 (11,1)	2 (4,2)	5 (11,1)	11 (22,9)	4 (8,9)	4 (8,3)	24 (53,3)	27 (56,3)
24 47/46	6 (12,8)	2 (4,3)	2 (4,3)	2 (4,3)	9 (19,1)	8 (17,0)	3 (6,4)	4 (8,5)	27 (57,4)	31 (66,0)
25 47/47	6 (12,8)	5 (10,6)	3 (6,4)	2 (4,2)	4 (8,5)	12 (25,0)	3 (6,4)	3 (6,3)	31 (66,0)	26 (54,2)

La exclusión social identifica el impacto negativo de la condición crónica que estigmatiza y relega: fue la que presentó mayores escores medios tanto para niños-adolescentes cuanto para padres-cuidadores, con todos los ítems presentando más de un 50% de las respuestas en las categorías "Casi siempre" y "Siempre". El ítem 25, "¿Su niño se siente diferente de otros niños-adolescentes?", presentó menor frecuencia (un 60,5%) en las categorías "Casi siempre" y "Siempre" para padres-cuidadores pero, por otro lado, el mismo ítem presentó mayor frecuencia (un 72,4%) en las categorías "Casi siempre" y "Siempre" para niños-adolescentes.

Tabla 14.- Distribución de los ítems que componen la dimensión *Inclusión social* del DISABKIDS 37, según categoría de respuesta para los niños-adolescentes y padres-cuidadores participantes del estudio

Ítems Nº niños/ Nº padres	Nunca		Muy rara		Algunas veces		Casi siempre		Siempre	
	Niños n°(%)	Padres n°(%)	Niños n°(%)	Padres n°(%)	Niños n°(%)	padres n°(%)	Niños n°(%)	Padres n°(%)	Niños n°(%)	Padres n°(%)
26 47/44	10 (21,3)	7 (15,6)	3 (6,4)	8 (17,8)	7 (14,9)	6 (13,3)	8 (17,0)	10 (22,2)	19 (40,4)	14 (31,1)
27 47/45	3 (6,4)	3 (6,5)	1 (2,1)	2 (4,3)	10 (21,3)	9 (19,6)	7 (14,9)	10 (21,7)	26 (55,3)	22 (47,8)
28 47/45	1 (2,1)	3 (6,5)	3 (6,4)	0	7 (14,9)	3 (6,5)	11 (23,4)	13 (28,3)	25 (53,2)	27 (58,7)
29 47/46	1 (2,1)	2 (4,3)	1 (2,1)	2 (4,3)	11 (23,4)	9 (19,1)	5 (10,6)	8 (17,0)	29 (61,7)	26 (55,3)
30 47/46	0	3 (6,4)	1 (2,1)	2 (4,3)	8 (17,0)	10 (21,3)	8 (17,0)	10 (21,3)	30 (63,8)	22 (46,8)
31 46/46	10 (21,7)	12 (25,5)	3 (6,5)	8 (17,0)	11 (23,9)	7 (14,9)	5 (10,9)	6 (12,8)	17 (37,0)	14 (29,8)

La dimensión inclusión social, que describe la percepción positiva que el niño-adolescente recibe de sus amigos y familia, presentó escores medios relativamente altos. En esa dimensión todos los ítems presentaron frecuencias de respuestas por encima de un 50% para las categorías "Siempre" y "Casi siempre". En relación a la distribución de los escores según los ítems, ésta fue homogénea entre niños-adolescentes y padres-cuidadores, siendo el ítem 31, "¿Es fácil para ti hablar sobre tu condición con otra gente?".

Tabla 15.- Distribución de los ítems que componen la dimensión *Tratamiento* del DISABKIDS 37, según categoría de respuesta para los niños-adolescentes y padres-cuidadores participantes del estudio

Ítem N° niños/ N° padres	Nunca		Muy raro		Algunas veces		Casi siempre		Siempre	
	Niños n°(%)	Padres n°(%)	Niños n°(%)	Padres n°(%)	Niños n°(%)	padres n°(%)	Niños n°(%)	Padres n°(%)	Niños n°(%)	Padres n°(%)
32 34/34	4 (11,8)	2 (5,7)	2 (5,9)	3 (8,6)	8 (11,8)	7 (20,0)	0	2 (5,7)	24 (70,6)	21 (60)
33 34/35	4 (11,8)	5 (13,9)	5 (14,7)	2 (5,6)	4 (11,8)	9 (25,0)	1 (2,9)	5 (13,9)	20 (58,8)	15 (41,7)
34 33/35	13 (39,4)	9 (25,0)	6 (18,2)	8 (22,2)	6 (18,2)	7 (19,4)	0	3 (8,3)	8 (24,2)	9 (25,0)
35 34/35	3 (8,8)	3 (8,3)	5 (14,7)	5 (13,9)	1 (2,9)	7 (19,4)	4 (11,8)	6 (16,7)	21 (61,8)	15 (41,7)
36 34/35	4 (11,8)	3 (8,3)	0	5 (13,9)	8 (23,5)	7 (19,4)	3 (8,8)	2 (5,6)	19 (55,9)	19 (52,8)
37 33/35	3 (9,1)	5 (13,9)	1 (3,0)	1 (2,8)	2 (6,1)	4 (11,1)	1 (3,0)	5 (13,9)	26 (78,8)	21 (58,3)

En la dimensión tratamiento, que describe el impacto del mismo en la calidad de vida del niño-adolescente, casi todos los ítems, con excepción del 34, "¿Te preocupa tu medicación?", presentaron frecuencias de respuestas por encima de un 50% para las categorías "Siempre" y "Casi siempre". El mismo ítem 34 presentó menor frecuencia en esas categorías de respuesta tanto para niños-adolescentes cuanto para padres-cuidadores.Los efectos *floor* y *ceiling* son considerados presentes en las dimensiones si más que un 15% de los respondientes alcanzaron el menor o el mayor escore posible, respectivamente (McHorney y Tarlov, 1995).

Si los efectos *floor* o *ceiling* están presentes, es probable que algunos ítems sean pérdidas en los límites inferior o superior de la escala, indicando validez de contenido limitada. Como consecuencia, pacientes con menores o mayores escores pueden no ser distinguidos unos de los otros, y entonces la confianza del instrumento es reducida. Además de eso, la responsividad es limitada porque variaciones pueden no ser detectadas en esos sujetos (Terwee *et al.*, 2007).

Responsividad, a pesar de no haber sido medido en este trabajo, es una medida de validez longitudinal. Ella muestra la habilidad del cuestionario en

detectar variaciones clínicas importantes al largo del tiempo, incluso si ellas fueran pequeñas.

La Tabla 16 presenta los valores mínimo y máximo, así como efectos *floor* y *ceiling*, en relación a las respuestas a las dimensiones del DISABKIDS 37.

Tabla 16.- Valores mínimo y máximo, y efectos *floor* y *ceiling*, en relación a las respuestas de las dimensiones del DISABKIDS 37, versión niños-adolescentes y versión padres-cuidadores

	Min-Max	Niños-adolesc % floor -%ceiling	Padres-cuidadores % floor -%ceiling
Independencia (6-30)	15-30/14-30	0-6,4%	0-18,8%
Emoción (7-35)	7-35/10-35	4,3%-6,4%	0-4,3%
Inclusión Social (6-30)	10-30/6-30	0-10,6%	4,3%-13,0%
Exclusión Social (6-30)	9-30/6-30	0-26,7%	2,1%-23,4%
Limitación (6-30)	11-30/10-30	0-8,5%	0-6,3%
Tratamiento (6-30)	6-30/6-30	2,9%-13,8%	2,8%-8,3%
Escore Total DCGM-37 (37-185)	83-183/78-174	0-0	0-0

En relación a la distribución de las respuestas a los ítems para cada una de las dimensiones de la escala, hubo efecto *ceiling* para la dimensión exclusión social para niños-adolescentes y padres-cuidadores, y la dimensión independencia para padres. Visto que el número de sujetos es pequeño (menor que aquel descrito por Terwee *et al.*, 2007, o sea, 50 individuos), esos resultados deben ser interpretados con cautela y deberán ser verificados en muestras de tamaños mayores.

PROPIEDADES PSICOMÉTRICAS DEL INSTRUMENTO DISABKIDS 37

4.1 Validez de constructo

Como fue explicado en la Metodología, los tópicos de validez convergente y discriminante fueron obtenidos según análisis multitrazo-multimétodo. Durante la fase inicial de desarrollo de la escala, la validez convergente es asumida si un ítem se correlaciona moderadamente ($r \geq 0,3$) con la dimensión a la cual pertenece. La validez discriminante es asumida si la correlación entre el ítem y la dimensión a la cual pertenece es mayor de lo que su correlación con las otras dimensiones (Fayers y Machin, 2002).

Las Tablas 17 y 18 muestran los valores del coeficiente de correlación de Pearson entre los ítems y cada una de las dimensiones de la escala, obtenidos según análisis multitrazo-multimétodo para niños-adolescentes y padres-cuidadores, respectivamente.

Tabla 17.- Valores del coeficiente de correlación de Pearson entre los ítems y cada una de las dimensiones de la escala, obtenidos según análisis multitrazo-multimétodo, para niños-adolescentes

Ítem	Independencia	Limitación	Emocional	Exclusión Social	Inclusión Social	Tratamiento	Total
1	0,23	0,18	0,15	0,32	-0,09	-0,03	0,12
2	0,04	0,21	0,29	0,27	0,38	-0,07	0,26
3	0,17	0,00	0,01	0,02	0,16	0,11	0,09
4	0,45	0,12	-0,12	0,09	0,23	-0,08	0,09
5	0,44	0,55	0,44	0,47	0,32	0,13	0,51
6	0,52	0,17	0,03	0,19	0,24	-0,18	0,16
7	0,39	0,37	0,38	0,45	0,48	0,25	0,51
8	0,41	0,51	0,50	0,39	0,20	0,14	0,48
9	0,19	0,47	0,50	0,42	0,14	0,28	0,46
10	0,06	0,35	0,36	0,42	0,28	0,35	0,42
11	0,32	0,69	0,51	0,54	0,36	0,36	0,61

Ítem	Independencia	Limitación	Emocional	Exclusión Social	Inclusión Social	Tratamiento	Total
12	0,22	0,70	0,57	0,59	0,48	0,49	0,69
13	0,29	0,68	0,80	0,61	0,33	0,58	0,76
14	-0,26	0,17	0,41	0,26	0,08	0,53	0,31
15	0,11	0,52	0,62	0,44	0,24	0,36	0,53
16	0,09	0,39	0,53	0,51	0,60	0,47	0,60
17	0,35	0,44	0,54	0,64	0,38	0,32	0,61
18	0,23	0,67	0,74	0,67	0,24	0,47	0,70
19	0,27	0,63	0,66	0,64	0,35	0,66	0,74
20	0,28	0,53	0,74	0,68	0,35	0,52	0,72
21	0,30	0,65	0,48	0,67	0,47	0,39	0,66
22	0,15	0,45	0,55	0,49	0,50	0,29	0,56
23	0,26	0,52	0,58	0,81	0,53	0,42	0,70
24	0,31	0,64	0,58	0,70	0,48	0,29	0,67
25	0,26	0,41	0,54	0,67	0,30	0,35	0,57
26	0,19	0,10	0,04	0,14	0,22	0,22	0,19
27	0,15	0,37	0,48	0,45	0,50	0,25	0,50
28	0,46	0,46	0,39	0,51	0,56	0,33	0,59
29	0,48	0,41	0,29	0,32	0,47	0,25	0,46
30	0,39	0,21	0,37	0,58	0,66	0,41	0,57
31	0,04	0,33	0,28	0,39	0,53	0,26	0,40
32	-0,06	0,38	0,57	0,41	0,17	0,64	0,51
33	0,06	0,33	0,52	0,43	0,46	0,75	0,58
34	0,12	0,34	0,44	0,29	0,23	0,35	0,41
35	-0,19	0,26	0,33	0,23	0,17	0,51	0,32
36	0,07	0,23	0,31	0,21	0,36	0,48	0,37
37	-0,18	0,45	0,64	0,51	0,37	0,66	0,59

Del análisis de los valores de las correlaciones contenidos en la Tabla 17 se puede decir que para los niños-adolescentes la validez convergente fue observada en la mayoría de los ítems de la escala (algunas correlaciones con valores fuera del ideal, < 0,30, en las dimensiones independencia y limitación).

Tabla 18.- Valores del coeficiente de correlación de Pearson entre los ítems y cada una de las dimensiones de la escala, obtenidos según análisis multitrazo-multimétodo, para padres-cuidadores

Ítem	Independencia	Limitación	Emocional	Exclusión Social	Inclusión Social	Tratamiento	Total
1	0,38	0,10	0,43	0,47	0,25	0,03	0,34
2	0,45	0,24	0,28	0,28	0,32	0,20	0,36
3	0,81	0,50	0,63	0,57	0,56	0,24	0,67
4	0,86	0,55	0,70	0,67	0,64	0,20	0,74
5	0,73	0,56	0,76	0,68	0,61	0,13	0,72
6	0,75	0,28	0,46	0,37	0,60	-0,13	0,46
7	0,50	0,11	0,40	0,36	0,41	0,18	0,42
8	0,22	0,52	0,29	0,35	0,42	0,42	0,46
9	0,30	0,59	0,50	0,56	0,61	0,49	0,64
10	0,25	0,64	0,37	0,35	0,43	0,51	0,52
11	0,16	0,43	0,19	0,33	0,38	0,50	0,42
12	0,53	0,66	0,61	0,57	0,58	0,40	0,70
13	0,51	0,38	0,50	0,45	0,37	0,25	0,51
14	0,64	0,69	0,77	0,69	0,65	0,31	0,78
15	0,48	0,34	0,55	0,53	0,49	0,24	0,55
16	0,51	0,29	0,40	0,35	0,41	0,11	0,43
17	0,49	0,45	0,72	0,71	0,52	0,30	0,66
18	0,41	0,18	0,44	0,47	0,19	0,10	0,37
19	0,35	0,48	0,49	0,60	0,36	0,39	0,56
20	0,28	0,48	0,53	0,42	0,47	0,40	0,55
21	0,21	0,40	0,37	0,50	0,28	0,49	0,47
22	0,50	0,39	0,49	0,47	0,44	0,11	0,50
23	0,55	0,39	0,61	0,65	0,58	0,18	0,62
24	0,51	0,50	0,64	0,72	0,44	0,52	0,70
25	0,74	0,59	0,76	0,78	0,62	0,42	0,81
26	0,53	0,57	0,43	0,47	0,71	0,39	0,64
27	0,63	0,55	0,47	0,50	0,77	0,23	0,65
28	0,56	0,67	0,58	0,60	0,82	0,39	0,75
29	0,68	0,70	0,64	0,68	0,83	0,27	0,79
30	0,48	0,59	0,43	0,57	0,77	0,26	0,64

Item	Independencia	Limitación	Emocional	Exclusión Social	Inclusión Social	Tratamiento	Total
31	0,30	0,37	0,50	0,40	0,38	0,23	0,46
32	0,02	0,53	0,27	0,25	0,18	0,72	0,40
33	0,22	0,66	0,39	0,50	0,36	0,86	0,61
34	-0,15	-0,09	0,06	0,21	0,01	-0,04	0,01
35	0,10	0,48	0,17	0,29	0,22	0,78	0,41
36	0,08	0,57	0,15	0,17	0,21	0,72	0,37
37	0,30	0,60	0,50	0,58	0,59	0,51	0,66

Del análisis de los valores de las correlaciones contenidos en la Tabla 18 se puede decir que para los padres-cuidadores la validez convergente fue muy satisfactoria. Los escores padronizados (medias) para la escala total y subescalas de la versión niños-adolescentes (*self-report*) y versión padres-cuidadores (*proxy-report*) del DISABKIDS 37 para diferentes condiciones y diferentes grupos de severidad clínica, están mostrados en las Tablas 19 y 20.

Tabla 19.- Escores padronizados (medias) para la escala total y dimensiones de la versión niños-adolescentes (*self-report*) y versión padres-cuidadores (*proxy-report*) del DISABKIDS 37 para diferentes condiciones

Dimensiones	Asma	Epilepsia
Independencia	78,33/84,00	72,39/75,11
Emoción	72,28/70,00	52,27/60,09
Inclusión Social	80,50/75,83	67,27/65,28
Exclusión Social	88,33/88,67	57,12/64,36
Limitación	75,00/66,47	61,13/67,25
Tratamiento	74,75/67,19	65,98/66,54
Escore Total DCGM-37	78,13/75,85	62,11/67,02

Tabla 20.- Escores padronizados (medias) para la escala total y dimensiones de la versión niños-adolescentes (*self-report*) y versión padres-cuidadores (*proxy-report*) del DISABKIDS 37 para diferentes gravedades clínicas

Dimensiones	Pequeña	Moderada
Independencia	75,05/79,90	66,20/69,41
Emoción	64,92/65,13	53,97/48,88
Inclusión Social	73,04/75,59	73,61/55,09
Exclusión Social	80,20/83,48	65,10/57,58
Limitación	70,34/69,31	52,31/63,42
Tratamiento	64,88/69,64	67,98/67,59
Escore Total DCGM-37	71,81/73,92	62,72/62,70

El MDCG-37 para niños y adolescentes con condiciones crónicas, con edades entre 8 y 18 años discriminó tanto las condiciones como los diferentes niveles de gravedad, evaluada por varias medidas clínicas, lo que distingue el impacto en la CVRS de esos niños-adolescentes. El poder discriminante de la escala fue refutado con el análisis MAP, como se muestra en la Tabla 21.

Según el programa MAP, los porcentajes de ítems de una determinada dimensión con correlaciones significativamente mayores o sólo mayores que sus correlaciones con las demás dimensiones, están mostradas en la Tabla 21. Los valores de -2 a 2 mostrados en la tabla presentan los siguientes significados: valor 2 denota correlación del ítem con la escala a que pertenece significativamente mayor que su correlación con la escala a la que no pertenece; valor 1 denota correlación del ítem con la escala a la que pertenece mayor que su correlación con la escala a la que no pertenece; valor -1 denota correlación del ítem con la escala a la que pertenece, menor que su correlación con escala a la que no pertenece; y valor -2 denota correlación del ítem con la escala a la que pertenece significativamente menor que su correlación con la escala a la que no pertenece.

Tabla 21.- Resultados del análisis MAP para los escores del DISABKIDS 37, versión niños-adolescentes y versión padres-cuidadores

	Independencia Nº de items restantes = 40		Limitación Nº de items restantes = 30		Emocional Nº de items restantes = 35		Indefensión Social Nº de items restantes = 30		Exclusión Social Nº de items restantes = 30		Trato Nº de items restantes = 30		Total Nº de items restantes 185	
Niños Adolescentes														
		%		%		%		%		%		%		%
-2	1	3,3	0	0	0	0	0	0	0	0%	0	0	1	0,5
-1	7	23,3	7	23,3	5	14,6	3	10,0	1	3,3%	1	3,3	22	11
1	18	60,0	20	66,7	24	68,6	19	63,3	26	86,7%	22	73,3	179	89
2	4	13,3	5	10	6	17,1	8	26,7	3	10,0%	7	23,3	33	17
Ajuste		73,3		76,7		71,4		90,0		96,7%		96,6		86
Padres-cuidadores														
		%		%		%		%		%		%		%
-2	0	0	1	3,3	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0,5
-1	3	10,0	6	20,0	5	14,3	5	16,7	2	6,7	8	26,7	29	15
1	20	66,7	22	73,3	27	77,1	22	73,3	23	76,7	6	20,0	120	65
2	7	23,3	1	3,3	3	8,6	3	10,0	5	16,7	16	53,3	35	18
Ajuste		90		76,6		85,7		83,3		93,4		73,3		83

La Tabla 22 muestra la intercorrelación (Correlación de Pearson, r) entre cada una de las dimensiones y el escore total para la escala y subescalas del DISABKIDS 37, versiones niños-adolescentes y padres-cuidadores.

Tabla 22.- Intercorrelación entre cada una de las dimensiones y el escore total para la escala y dimensiones del DISABKIDS 37, versiones niños-adolescentes (*self-report*) y padres-cuidadores (*proxy-report*)

	Independencia	Emoción	Inclusión Social	Exclusión Social	Limitación	Tratamiento
Emoción	.227/.708**					
Inclusión social	.260/.606**	.391**/.429**				
Exclusión social	.279/.546**	.740**/.764**	.541**/.459**			
Limitación	.347**/.329*	.719**/.415*	.404**/.695**	.658**/.502*		
Tratamiento	.030/.077	.659**/.395*	.412*/.237	.542**/.568*	.467**/.664**	
Escore Total DISABKIDS 37	.418**/.751**	.888**/.828**	.651**/.754**	.877**/.846**	.823**/.751**	.714**/.622**

* p < 0,05; ** p <0,01

El análisis de la intercorrelación entre las escalas indica correlaciones en su mayoría, estadísticamente significantes y positivas, con valores de coeficiente de correlación fuertes o muy fuertes para el total y de medianos a fuertes para las subescalas. Las excepciones fueron para la dimensión independencia *versus* la dimensión tratamiento para niños (r = - 0,03) y padres (r =0,08).

4.2 Confianza (fidedignidad) de la escala

En relación a la consistencia interna del DISABKIDS 37, mostrada por medio de la estadística Alfa de Cronbach, los resultados para toda la escala así como para cada una de las dimensiones se muestran en las Tablas 23 y 24.

Tabla 23.- Valores para Alfa de Cronbach si el ítem es excluido, para cada uno de los ítems del instrumento DISABKIDS 37 y para la escala total, según respuestas de los niños-adolescentes y padres-cuidadores

DISABKIDS 37	Alfa de Cronbach si el ítem fuera excluido	
Ítemns	Niños-adolescentes	Padres-cuidadores
1	0,9267	0,9475
2	0,9254	0,9471
3	0,9268	0,9459
4	0,9275	0,9452
5	0,9233	0,9451
6	0,9266	0,9477
7	0,9250	0,9480
8	0,9240	0,9477
9	0,9243	0,9460
10	0,9243	0,9460
11	0,9228	0,9479
12	0,9203	0,9448
13	0,9255	0,9441
14	0,9235	0,9460
15	0,9234	0,9480
16	0,9225	0,9463
17	0,9211	0,9468
18	0,9213	0,9476
19	0,9199	0,9462
20	0,9214	0,9462
21	0,9233	0,9476
22	0,9207	0,9458
23	0,9215	0,9448
24	0,9215	0,9452
25	0,9200	0,9438
26	0,9270	0,9466
27	0,9247	0,9466
28	0,9244	0,9458

DISABKIDS 37	Alfa de Cronbach si el ítem fuera excluido	
Ítemns	Niños-adolescentes	Padres-cuidadores
29	0,9250	0,9457
30	0,9234	0,9464
31	0,9248	0,9478
32	0,9220	0,9468
33	0,9223	0,9453
34	0,9235	0,9512
35	0,9250	0,9475
36	0,9247	0,9471
37	0,9229	0, 9461
DOCM 37 a Total	0,9255	0,9479

Tabla 24.- Valores para Alfa de Cronbach para cada una de las dimensiones y cuando el ítem es excluido del instrumento DISABKIDS 37, según respuestas de los niños-adolescentes y padres-cuidadores

	Alfa de Cronbach se el ítem fuera excluido	
Independencia	Niños-adolescentes	Padres-cuidadores
1	0,5804	0,8614
2	0,6074	0,8248
3	0,5728	0,7784
4	0,4415	0,7604
5	0,5140	0,7787
6	0,4419	0,7966
Dimensión	0,5800	0,8297
Limitación		
7	0,7456	0,7674
8	0,7074	0,6772

	Alfa de Cronbach se el ítem fuera excluido	
Independencia	Niños-adolescentes	Padres-cuidadores
9	0,7095	0,6648
10	0,7661	0,6480
11	0,6390	0,7021
12	0,6349	0,6229
Dimensión	0,7417	0,7250
Emocional		
13	0,7880	0,7927
14	0,8463	0,7804
15	0,8152	0,8004
16	0,8236	0,8158
17	0,8280	0,7655
18	0,8011	0,8045
19	0,8295	0,8327
Dimensión	0,8412	0,8234
Exclusión social		
20	0,8590	0,8890
21	0,8508	0,8769
22	0,8891	0,8932
23	0,8374	0,8657
24	0,8537	0,8600
25	0,8500	0,8568
Dimensión	0,8764	0,8927
Inclusión social		
26	0,7121	0,8302
27	0,5879	0,8073
28	0,5732	0,8024
29	0,6253	0,8042
30	0,5846	0,8059
31	0,6137	0,9080

Independencia	Alfa de Cronbach si el ítem fuera excluido	
	Niños-adolescentes	Padres-cuidadores
Dimensión	0,6588	0,8521
Tratamiento		
32	0,7425	0,7675
33	0,7178	0,7367
34	0,8259	0,9168
35	0,7730	0,7589
36	0,7885	0,7590
37	0,7477	0,8032
Dimensión	0,7991	0,8266

En relación a la fidedignidad de consistencia interna, los valores obtenidos para Alfa de Cronbach variaron entre 0,58 a 0,88 para los niños-adolescentes y entre 0,72 a 0,89 para padres-cuidadores en las subescalas, siendo que para el total los valores obtenidos fueron 0,93 y 0,95, respectivamente. En relación a los valores de Alfa de Cronbach, cuando el ítem es excluido, se observó disminución en la mayoría de ellos, excepto nuevamente para las dimensiones independencia y limitación, discriminando los ítems en la escala.

4.3 Concordancia entre versiones para niños-adolescentes (*self-report*) y padres-cuidadores (*proxy report*)

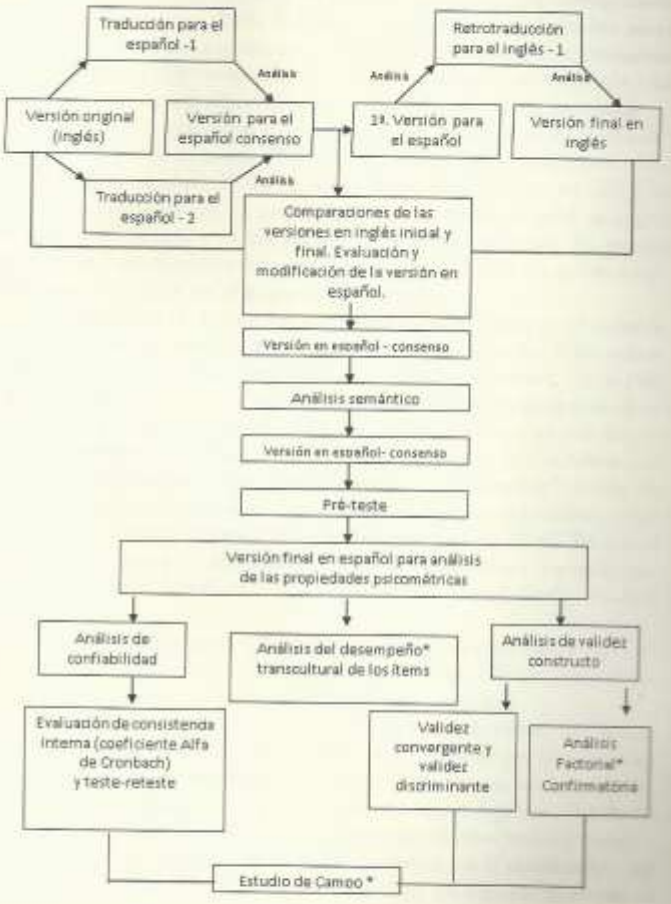
Padres de niños saludables usualmente sobrestiman la Calidad de Vida relatada por el niño, mientras que padres de niños con condiciones de salud comprometidas tienden a subestimarla. A fin de probarse esa correlación, el Coeficiente de Correlación Intraclase (CCI), utilizado en el caso de variables ordinales, fue obtenido como consta de la Tabla 25.

Tabla 25.- Coeficiente de Correlación Intraclase entre los escores de los niños-adolescentes y padres-cuidadores

Dimensión	Escala	CCI
Mental	Independencia	.448*
	Emoción	.449*
Social	Inclusión	.408*
	Exclusión	.543*
Físico	Limitación	.479*
	Tratamiento	.302*
Escore Total DCCM-37		.642*

Los resultados indican correlación moderada entre las versiones niños-adolescentes y padres-cuidadores para todas las dimensiones de la escala, excepto para tratamiento, con concordancia débil. Tal hecho puede ser atribuido al número aún más reducido de la muestra en ese caso (34 niños-adolescentes y 34 padres-cuidadores). En relación al valor general, la concordancia fue fuerte.

4.4 Etapas del proceso de adaptación transcultural y validación de los instrumentos propuestos por el grupo DISABKIDS 37



DISCUSIÓN

La aplicación transcultural de instrumentos desarrollados para medida de CV en poblaciones específicas es de reciente interés para los investigadores (Ravens-Sieberer *et al.*, 2001; Bullinger *et al.*, 2002b). La adaptación no se relaciona solamente a la traducción y retrotraducción de los ítems, llevándose en consideración diferencias entre edades, sexo y culturas, pero también a las medidas psicométricas relacionadas a la validez y confianza de los mismos.

Para realizar la adaptación transcultural de un instrumento es recomendado seguir una serie de etapas (*The DISABKIDS Group*, 2004; Guillermin *et al.*, 1993; Guillermin *et al.*, 2002), las cuales fueron objeto de este estudio, a lo que realizamos la traducción para el español de la versión original en inglés, la adaptación cultural y validación del instrumento DISABKIDS 37, versión genérica para niños-adolescentes con condiciones crónicas y sus padres o cuidadores, desarrollado por el grupo europeo DISABKIDS.

La metodología de adaptación transcultural fue utilizada en el contexto de estudios de CVRS según el grupo DISABKIDS (Schmidt *et al.*, 2006; DISABKIDS *Group Europe*, 2004; *Translation and Validation Procedure*, 2004; *Pilot Test Manual*, 2002). Las investigaciones transculturales ampliamente desarrolladas por ese grupo incluyen decisiones que son relevantes en el desarrollo de instrumentos, obtenidas en pruebas de campo, en lo que se refiere, por ejemplo, a la identificación y prueba de la estructura universal de la escala, demostrando su funcionalidad así como sus diferencias para cada cultura considerada (*The DISABKIDS Groupe* 2006; *The Kidscreen Groupe*, 2006). Tal tipo de estudio contribuye para dimensionar cuanto la CV de niños con condiciones crónicas puede ser medida en una perspectiva transcultural, objetivo también de este estudio.

Ese estudio fue realizado con 48 niños y adolescentes con edades entre 8 y 18 años, de entre los cuales, 25 con la condición asma y 22 con la condición epilepsia. Sus padres o cuidadores también fueron incluidos.

Al realizar la traducción-retrotraducción de los instrumentos del idioma inglés para el español de México, no ocurrieron incidentes por encima de los previstos al procederse las adecuaciones de un idioma a otro, siendo que todos los pasos recomendados por el grupo DISABKIDS fueron seguidos. Debido las diferencias entre las culturas, europea y mexicana, algunos verbos y sustantivos necesitaron de algunas adecuaciones, aprobadas por la coordinadora del proyecto en Europa, Dra. Monika Bullinger. En un segundo momento se

procedió a la validación semántica, realizada inicialmente con 6 niños-adolescentes y sus padres-cuidadores y visto que la metodología aún no estaba debidamente delimitada, esos respondientes trabajaron con los 37 ítems del DISABKIDS, lo que ocasionó varias dudas y problemas, principalmente relacionados al tiempo y disponibilidad para la respuesta de los instrumentos (general y específico) integrantes de esa fase.

El tiempo utilizado con este primer procedimiento fue de, en promedio, 30 minutos. Después de segunda orientación hubo una división de los ítems integrantes DISABKIDS 37 en subconjuntos A (ítems 1 la 12), B (ítems 13 la 25) y C (ítems 26 la 37). Así, los respondientes pasaron a emitir sus opiniones a los instrumentos de la validación semántica sólo relacionados a los ítems pertenecientes a su subconjunto.

Los resultados de la validación semántica fueron muy satisfactorios ya que los niños-adolescentes y sus respectivos padres-cuidadores entendieron, en general, los 37 ítems del instrumento y así fueron también considerados en la prueba piloto.

En relación a la importancia de cada uno de los ítems, aquellos juzgados no importantes por más del 50% de los niños fueron los ítems de números: 8 ¿Te sientes cansado por tu condición?; 11 ¿Es difícil dormir por tu condición?; 12 ¿Tu condición te molesta cuando juegas o haces otra cosa?; 13 ¿Tu condición hace que sientas pena de ti mismo?; 17 ¿Tienes temor sobre tu futuro por tu condición?; 19 ¿Te molesta que tu vida tenga que ser planeada?; 21 ¿Tus maestros se portan diferente contigo que con los otros niños?; 24 ¿Tú piensas que otros no dejan de mirarte?; 35 ¿Utilizar tu medicación te molesta?; y 37 ¿Utilizar tu medicación interrumpe tu vida diaria? Y por más del 50% de los padres los ítems: 32 ¿Tener que necesitar ayuda con la medicación, por parte de otros, te molesta?; 34 ¿Te preocupa tu medicación?; y 37 ¿Utilizar tu medicación interrumpe tu vida diaria?

Al final de esa fase surgieron las primeras versiones en español, para México, del DISABKIDS 37 (*self* y *proxy*) que fueron entonces aplicadas en la prueba piloto.

Medidas estadísticas descriptivas tales como media, desvío-patrón, mediana y amplitud fueron utilizadas para las dimensiones y para el escore total. Los escores totales y por dimensiones mostraron valores medios y medianos por encima de un 50% (valor medio en la escala). Tanto para niños-adolescentes cuanto para padres-cuidadores, las dimensiones con menores escores medios fueron Emocional (62,9 y 65,4, respectivamente), Limitación (68,5 y 66,8, respectivamente) y Tratamiento (70,4 y 66,8, respectivamente) y las de

mayores escores medios fueron Inclusión social (74,3 y 71,0, respectivamente), Exclusión social (74,5 y 77,3, respectivamente) e Independencia (75,5 y 79,7, respectivamente).

Con el objetivo de detectarse la presencia de posibles ítems extremos en la escala, la existencia de efectos *floor* (mínimo) y *ceiling* (máximo) fueron verificados. Según Terwee *et al.* (2007), si hubiera más de 15% de las respuestas en el límite inferior o superior de la escala es probable la existencia de pérdidas concentrándose en los extremos de la escala, indicando validez de contenido limitada y como consecuencia, pacientes con mayores o menores escores pueden no ser distinguidos unos de los otros, indicando confianza reducida.

Además, la responsividad es limitada pues cambios clínicos pueden no ser detectados en estos pacientes. En este estudio se observó efecto *ceiling* en el dominio Exclusión Social para los niños-adolescentes y padres-cuidadores y en el dominio Independencia para los padres.

Tales resultados, sin embargo deben ser interpretados con cautela debido al hecho de que el tamaño de la muestra aquí es menor que la recomendada, o sea, muestras con mínimo de 50 individuos. Así, esos resultados deberán ser verificados en muestras mayores.

El módulo genérico del DISABKIDS 37 (DCGM-37) evalúa la Calidad de Vida Relacionada a la Salud (CVRS) de niños y adolescentes con varias condiciones crónicas de salud, en diferentes naciones y contextos culturales. Las seis escalas fueron desarrolladas para que sean capaces de discriminar entre condiciones crónicas con un impacto más severo, tal como parálisis cerebral y condiciones con impacto menos severo, tal como diabetes, si bien controlada. En relación al análisis de constructo, la validez discriminante fue realizada descriptivamente comparándose los escores obtenidos en el DISABKIDS 37 entre las dos condiciones crónicas y severidad. El DCGM-37 para niños y adolescentes con condiciones crónicas, con edades entre 8 y 18 años, discriminó tanto entre las condiciones cuanto entre los diferentes niveles de severidad, y por varias medidas clínicas, lo que distingue el impacto en la CVRS de esos niños y adolescentes.

El resultado fue confirmado por medio del análisis multitraco-multimétodo, reforzando la estructura del instrumento, en lo cual las seis escalas fueron desarrolladas para que sean capaces de discriminar entre condiciones crónicas con impactos más severos, como parálisis cerebral y condiciones menos severas, como la diabetes, cuando bien controlada (Schmidt *et al.*, 2006).

La confianza del instrumento fue verificada por medio de la consistencia interna de los ítems en sus respectivos dominios y en la escala total fue calculada por medio de la estadística Alfa de Cronbach. Los valores obtenidos variaron entre 0,58 a 0,88 para los niños-adolescentes y entre 0,72 a 0,89 para padres-cuidadores en las subescalas. Para el total, los valores obtenidos fueron 0,93 y 0,95, respectivamente. Valores de alfa iguales o superiores a 0,70 fueron considerados aceptables (*The Kidscreen Europe Group*, 2006). En el presente estudio presentaron valores de alfa inferiores a 0,70, sólo los dominios Independencia (α = 0,58) e Inclusión Social (α = 0,66) en la versión niños-adolescentes. Tales valores salen al encuentro de aquellos obtenidos por el grupo DISABKIDS (*The DISABKIDS Europe Group*, 2006, p. 18).

El análisis de la intercorrelación entre las dimensiones del instrumento indicó, en su mayoría, correlaciones significativas y positivas, con valores de coeficiente de correlación fuertes o muy fuertes para el total y de medianos a fuertes para las subescalas. Hubo excepciones en la correlación entre los dominios Independencia y Tratamiento para los niños (r = -0,03) y padres (r = 0,08). Para verificar concordancia entre las respuestas de los niños y padres, valores para el Coeficiente de Correlación Intra Clase (ICC por sus siglas en inglés) mostraron concordancia moderada entre ellos para todos los dominios de la escala, excepto para Tratamiento, con concordancia baja. En relación al total la concordancia fue fuerte. A pesar de la concordancia moderada entre niños-adolescentes y padres-cuidadores, quedó clara en algunos ítems la diferencia de opinión entre ellos. Son ejemplos: ¿Su niño tiene confianza sobre el futuro de él?, y ¿Su niño se siente diferente de otros niños-adolescentes?, donde el escore atribuido por los padres-cuidadores fue menor de aquellos atribuidos por los niños-adolescentes.

La utilización de versiones paralelas de *self* y *proxy* presenta la ventaja de obtener parámetro bajo dos puntos de vista diferentes, aunque pueda haber dudas sobre la concordancia de las respuestas entre las dos versiones por diversos factores (Fraga-Maia y Santana, 2005; Cremeens *et al.*, 2006). De hecho, puede haber variación entre los niveles de concordancia entre las versiones *self* y *proxy*, lo que es determinado por diversos elementos. Uno de los aspectos que puede provocar divergencia entre las versiones es la propia naturaleza del dominio que está siendo medido, habiendo sido observado que dominios físicos presentan mayor grado de concordancia que dominios más subjetivos, como los emocionales o sociales (Eiser y Morse, 2001c; Creemens *et al.*, 2006). Otro factor que puede influenciar es la edad de los niños, pudiendo ser observada

mayor concordancia cuando los niños son mayores. La concordancia entre *proxy* y *self* también es mejor entre padres y niños con enfermedades crónicas que entre padres y niños saludables, aunque padres de niños enfermos tienden a pensar que la calidad de vida de sus hijos es peor de lo que realmente es, principalmente en los dominios emocionales (Eiser y morse, 2001c; Bullinger, 2006).

Frente a los resultados aquí encontrados, se cree que la versión adaptada del DISABKIDS 37 puede constituirse en un instrumento válido y confiable para medir CVRS de niños-adolescentes mexicanos, tanto en su versión *self* como en la versión *proxy*.

CONCLUSIONES

En este estudio se observó efecto *ceiling* en la dimensión Exclusión social para los niños-adolescentes y padres-cuidadores y en la dimensión Independencia para los padres o cuidadores. Del análisis de los valores de las correlaciones para los niños-adolescentes, la validez convergente fue observada en la mayoría de los ítems de la escala, algunas correlaciones con valores fuera del ideal, < 0,30, en los dominios Independencia y Limitación y para los padres-cuidadores la validez convergente fue muy satisfactoria en todos los ítems.

El poder discriminante de la escala fue refutado con el análisis MAP siendo las correlaciones entre los ítems y las dimensiones las que pertenecen en su mayoría significativamente mayores o sólo mayores que sus correlaciones con los las demás dimensiones

El análisis de la intercorrelaciones entre las dimensiones indicó, en su mayoría, correlaciones significativas y positivas con valores de coeficiente de correlación fuertes o muy fuertes para el total y de medianos a fuertes para las subescalas. La utilización de versiones paralelas de *self* y *proxy* presentó la ventaja de obtener parámetro bajo dos puntos de vista diferentes, aunque puedan existir algunas divergencias de las respuestas entre los dos, por diversos factores presentados.

El interés en la temática CV surge con la comprensión que el estado de salud o mejores condiciones de vida son aspectos de gran importancia en la actualidad y, por ser esos constructos subjetivos, deben ser medidos con instrumentos válidos y confiables para diferentes países y culturas.

Según revisión bibliográfica es escaso el número de instrumentos de medida de CV en niños y adolescentes con condiciones crónicas. Así, pensando en la disponibilidad para la población infantil mexicana de un instrumento con tal finalidad, este estudio relacionado a la adaptación transcultural y validación del instrumento DISABKIDS 37 versión genérica (para México) fue concebido y desarrollado con auxilio y disponibilidad proporcionada por el grupo DISABKIDS en Europa.

Además de eso, la metodología ahora aprendida es de relevancia para la enfermería mexicana, al introducirse en la investigación científica del país técnicas actuales, reconocidas internacionalmente, las cuales posibilitan la adaptación transcultural de instrumentos según etapas recomendadas por científicos que las han desarrollado y experimentado ampliamente en poblaciones de niños y adolescentes y sus respectivos padres o cuidadores.

En este trabajo participaron niños y adolescentes, entre 8 y 18 años, con asma y epilepsia y sus padres o cuidadores, reclutados de consultas pediátricas de hospitales gubernamentales de la ciudad de Morelia, Michoacán (México), quienes proporcionaron sugerencias importantes para este estudio. Al trabajar con las dos versiones del instrumento DISABKIDS 37 (*self* y *proxy*) fueron detectados puntos de vista similares o discordantes de niños y padres, en aspectos importantes relacionados al impacto de la condición crónica sobre la CV de los niños, reflejadas a través del recorrido metodológico aquí seguido y durante el análisis y discusión de los resultados.

Se cree que algunas adecuaciones de los ítems de los instrumentos a la gramática española, a pesar de realizadas después de la pre-prueba, mejoran la comprensión por parte de los niños y sus padres. Los resultados muestran que la versión adaptada del instrumento DISABKIDS 37 para la lengua mexicana podrá constituirse en un instrumento válido y confiable para medir CVRS de los niños-adolescentes, encontrando nuevos conceptos, medidas y perspectivas para esta población.

Así, el conocimiento de aspectos positivos o negativos relacionados a la CVRS de niños y adolescentes puede auxiliar a la mejoría de programas de acciones de atención dentro del sistema de salud en lo que concierne a la atención y bienestar de los niños y los adolescentes, así como sus padres o cuidadores que conviven con una condición crónica.

Este trabajo es multiprofesional ya que los procesos de adaptación transcultural y validación trajeron consigo una implicación de varios profesionales, tales como enfermeros, estadísticos, farmacéuticos, fonoaudiólogos, psicólogos, médicos, entre otros.

En relación a los niños y adolescentes y sus padres o cuidadores, por medio de la concienciación y expresión de sentimientos y aflicciones, el abordaje les posibilitó una oportunidad de participación y opinión en diversos aspectos relacionados al cuidado de su salud.

En este aspecto nuestro estudio se hace relevante al encontrar, dentro de la medida de la calidad de vida de niños y adolescentes mexicanos, la posibilidad de concienciación tanto de sí mismos cuanto de sus padres o cuidadores para conseguir que sean partícipes de su propia vida.

Finalmente, es necesario mencionar un límite del estudio, o sea, como el número de participantes fue reducido, un grupo de 48 niños-adolescentes y 48 padres-cuidadores, éste puede no ser suficiente para satisfacer ciertas presuposiciones estadísticas teóricas exigidas en los análisis y los resultados pisico-

métricos serán en breve verificados en estudio de campo, con muestras mayores, con aproximadamente 400 niños-adolescentes y sus padres o cuidadores.

Entendemos que, a pesar de exploratorios, los resultados apuntan hacia propiedades de validez y confianza satisfactorias del instrumento DISABKIDS 37 para la población infantil mexicana con condiciones crónicas, según valores de la estadística Alfa de Cronbach y de las correlaciones encontradas.

REFERENCIAS

Alcântara, P.; Marcondes, E. Pediatria básica. 3. ed. São Paulo: Sarvier, 1970. 2 v.

Almeida Filho, N.; Rouquayrol, M. Z. Introdução à epidemiologia. 3. ed. Rio de Janeiro: MEDSI, 2002. 287 p.

Anders, J. C. O transplante de medula óssea e suas repercussões na qualidade de vida de crianças e adolescentes que o vivenciaram. 2004. 203 f Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.

Baars, R. M.; Atherton, C. I.; Koopman, H. M.; Bullinger, M.; Power, M. DISABKIDS Group. The European DISABKIDS project: development of seven condition-specific modules to measure health related quality of life in children and adolescents. Health Qual Life Outcomes, v. 3, n. 70, 2005. Disponível em: http://www.hqlo.com/content/pdf/1477-7525-3-70.pdf. Acesso em: 10 jul. 2006.

Bedregal, P. G. Enfermedades crónicas en la infancia. Bol. Esc. Med., Santiago, v. 15, n. 2, p. 1-6, 1994.

Bentler P.; Wu E. EQS For Window user's guide. Versão 6.0 ed. Encino: Multivariate Software, 2001.

Bullinger, M. Quality of life-definition, conceptualization and implications – a methodologist's view. Theor. Surg., v. 6, p. 143-9, 1991.

Bullinger, M.; Schmidt, S.; Peterson, C. The DISABKIDS Group. Assessing quality of life of children with chronic health conditions and disabilities: a European approach. Int. J. Rehabil. Res., v. 25, p. 197-206, 2002.

Bullinger, M.; Petersen, C.; Schmidt, S.; Baars, R. M. and the DISABKIDS Group. European Pediatric Health-Related Quality of Life Assessment. QoL Newsletter, v. 29, p. 5-6, 2002.

Campbell, D. T.; Fiske, D. W. Convergent and discriminate validation by the multi-trait-multi-method matrix. Psycho Bul., v. l, p. 56-81, 1959.

Chwalow, A. J. Cross-cultural validation of existing quality of life scales. Patient Educ. Couns., Princeton, v. 26, n. 1-3, p. 313-8, 1995.

Cosby, P. C. Métodos de pesquisa em ciências sociais do comportamento. São Paulo: Atlas, 2003. p. 108-16.

Cremeens, J.; Eiser, C.; Blades, M. Factors influencing agreement between child self-report and parent proxy-reports on the Pediatric Quality of Life Inventory™ 4.0 (PedsQL™) generic core scales. Health Qual Life Outcomes, v. 4, n. 58, 2006. Disponível em: http://www.hqlo.com/content/4/1/58. Acesso em: 4 abr. 2007.

Davidson, J.; Hyde, M. L.; Alberti, P. W. Epidemiologic patterns in childhood hearing loss: a review. Int. J. Pediatric Otorrinolaringol., v. 17, n. 3, p. 239-66, 1989.

De Maddalena, H.; Reich, K.; Arold, R. Significance of parental variables on early detection of pediatric hearing loss. Results of a retrospective survey of parents with hearing-impaired children. HNO, v. 45, n. 1, p. 30-5, 1997.

DISABKIDS. Translation and validation procedure. Guidelines and documentation form. Leiden: The DISABKIDS Group, 2004.

DISABKIDS. Pilot test manual. Leiden: The DISABKIDS Group, 2002.

Duarte, C.; Ruperto, N.; Goycochea, M. V.; Maldonado, R.; Beristain, R.; De Inocencio, J.; Burgos-Vargas, R. The Mexican version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). Clin. Exp. Rheumatol., v. 19, p. 106-10, 2001. Supplement 23.

Eiser C.; Jemnee M. Measuring quality of life. Arch. Dis. Child, v. 92, n. 4, p. 348-50, 2007.

Eiser, C.; Morse, R. A review of measure of quality of life for children with chronic illness. Arch. Dis. Child, v. 84, p. 205-11, 2001a.

Eiser, C.; Morse, R. The measurement of quality of life in children: past and future perspectives. J. Dev. Behav. Pediatr., v. 22, p. 248, 2001b.

Eiser, C.; Morse, M. Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. Qual. Life Res., v. 10, p. 347-57, 2001c.

Eckel, H. E.; Rich Ling, F.; Streppel, M.; Roth, B.; Walger, M.; Zorowka, P. Etiology of moderate and profound deafness in childhood. HNO, v. 46, n. 3, p. 252-63, 1998.

European Consensus Statement on Neonatal Hearing. Disponível em: http://www.gatanu.org/paginas_adicionais/historico/historico.htm. Acesso em: 9 mar. 2005.

Fayers, P. M.; Machin, D. Quality of Life. Assessment, analysis and interpretation. New York: Wiley, 2000. p. 47-71.

Ferreira, E. Adaptação cultural da "Burn Specific Healt Scale-Revised" (BSHS -R): versão para Brasileiros que sofreram queimaduras. 2006. 82 f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2006.

Fleck, M. P. A.; Leal, O. F.; Louzada, S.; Xavier, M.; Chachamovich, E.; Vieira, G.; Santos, L.; Pinzon, V. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). Rev. Bras. Psiquiatr., São Paulo, v. 21, n. 1, p. 19-28, 1999.

Fraga-Maia, H.; Santana, V. S. Concordância de informações de adolescentes e suas mães em inquérito de saúde. Rev. Saúde Pública, São Paulo, v. 39, n. 3, p. 430-7, 2005.

Goycochea-Robles, M. V.; Garduno-Espinosa. J.; Vilchis-Guizar, E.; Ortiz-Alvarez, O.; Burgos-Vargas, R. Validation of a spanish version of the childhood health assessment questionnaire. J. Rheumatol., v. 24, n. 11, p. 2242-5, 1997.

Gross, M.; Finckh-Krämer. U.; Spormann-Lagodzinski, M. Congenital hearing disorders in children. 1: Acquired hearing disorders. HNO, v. 48, n. 12, p. 879-86, 2000.

Guillermin, F.; Bombardier, C.; Beaton, D. Cross-cultural adaptation of Health-Related Quality of life measures: Literature Review and Proposed Guidelines. J. Clin. Epidemiol., v. 46, n. 12, p. 1417-32, 1993.

Hatziagorou, E.; Kara Gianni, P.; Vidalis, A.; Bullinger, M.; Tsanakas, I.; DISABKIDS Group. Quality of life in children with Cystic Fibrosis and asthma. Hippokratia, Athens, v. 6, p. 12-4, 2002. Supplement 1.

Hays, R.; Hayashi, T.; Carson, S.; Ware, J. User's guide for the Multitrait Analysis Program (MAP). Santa Monica: Rand Corporation, 1988. (Report N-2786-RC).

Herdman, M.; Rajmil, L.; Ravens-Sieberer, U. M. B.; Power, M.; Alonso, J.; European KIDSCREEN and DISABKIDS Group. Expert consensus on the development of a European health related quality of life measure for children and adolescents: a Delphi study. Acta Paediatrica, v. 91, p. 1385-90, 2002.

HO, R. Handbook of univariate and multivariate data analysis and interpretation with SPSS. London: Chapman & Hall/CRC, 2006. 406 p.

International Quality Of Life Assessment (IQOLA). To translate and validate the SF-36. 1991. Disponível em: http://www.igola.org. Acesso em: 21 maio 2007.

Isaac. Worldwide variations in the prevalence of asthma symptoms. Eur Respir J, v. 12, p. 315-35, 1998.

Jiménez, M. M. E., Velázquez P. L. Morbilidad en el INNN, "MVZ", 1995-2001. Gac. Méd. Mex., v. 140, n 2, p. 155-62, 2004. Disponível em: www.medigraphic.com/espanol/e-htms/e-gaceta/e-gm2004/e-gm04-2/em-gm042f.htm. Acesso em: 5 jul.2006.

Jodin, M. G.; Gierl, M. J. Evaluating type I error and power rates using an effect size measure with the logistic regression procedure for DIF detection. Appl. Meas. Educ., v. 14, n. 4, p. 329-49, 2001.

Johnson, R. A.; Wichern, D. W. Applied multivariate statistical analysis. Upper Saddle River: Prentice-Hall, 1998.

Juniper, E. F.; Guyatt, G. H.; Feeny, D. H.; Ferrie, P. J.; Griffith, L.E.; Townsend, M. Measuring quality of life in children with asthma. Qual. Life Res., v. 5, n. 1, p. 35-46, 1996.

Juniper, E. F.; Howland, W. C.; Roberts, N. B.; Thompson, A. K.; King, D. R. Measuring quality of life in children with rhinoconjunctivitis. J. Allergy Clin. Immunol., v. 101, n. 2 pt 1, p. 163-70, 1998.

Kimura, M.; Ferreira, K. A. S. L. Avaliação da qualidade de vida em indivíduos com dor. In: Leão, E. R.; Chaves, L. D. (Eds.). Dor: 5º sinal vital: reflexões e intervenções de enfermagem. Curitiba: Ed. Maio, 2004.

Klatchoian, D. Pediatric Quality of Life Inventory para a Língua Portuguesa/ Cultura Brasileira. 2005. Tese (Doutorado) - Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2005.

Kromer, M. E.; Prihoda, T. J.; Hidalgo, H. A.; Wood, P. R. Assessing quality of life in Mexican-American children with asthma: impact-on-family and functional status. J. Pediatric Psychol., v. 25, n. 6, p. 415-26, 2000.

La Scala, C.S.; Naspitz, C.K.; Sole, D. Adaptation and validation of the Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ) in Brazilian asthmatic children and adolescents. J. Pediatric, v. 81, n. 1, p. 54-60, 2005.

Landgraf, J. M. ; Abetz, L. ; Ware, J. E. The CHQ user's manual. Boston: The Health Institute/New England Medical Center, 1996.

Len, C.; Goldenberg, J.; Ferraz, M. B.; Hilario, M. O.; Oliveira, L. M.; Sacchetti, S. Crosscultural reliability of the Childhood Health Assessment Questionnaire. J. Rheumatol., v. 21, n. 12, p. 2349-52, 1994.

Machado, C. S.; Ruperto, N.; Silva, C. H.; Ferriani, V. P.; Roscoe, I.; Campos, L. M. Oliveira, S. K.; Kiss, M. H.; Bica, B. E.; Sztajnbok, F.; Len, C. A.; Melo-Gomes, J. A.; Pediatric Rheumatology International Trials Organisation. The Brazilian version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). Clin. Exp. Rheumatol., Pisa, v. 19, n. 4, p. S25-9, 2001. Supplement 23.

Mackensen, S.; Bullinger, M.; Haemo-QOL Group. Development and testing of an instrument to assess the Quality of Life of Children with Haemophilia in Europe (Haemo-QoL). Hemophilia, v. 10, p. 17-25, 2004.

Manificat, S.; Dazord, A. (Evaluation of the Child's Quality of Life: Validation of a Questionnaire and First Results) [In French] Evaluation de la qualité de vie de l'enfant : validation d'un questionnaire, premiers résultats. Expansion Scientifique Française, v. 45, n. 3, p. 106-14, 1997.

Marcondes, E.; Vaz, F.A.C.; Ramos, J.L.A.; Okay, Y. Pediatria básica. 9. ed. São Paulo: Sarvier, 2003. p. 888-99.

México. SSM. (Secretaría de Salud de Michoacán). Subdirección de Planeación. Diagnóstico de Salud en Michoacán. Morelia, 2006.

Minayo, M. C. S.; Hartz, Z. M. A.; Buss, P. M. Qualidade de vida e saúde um debate necessário. Cienc. Saúde Coletiva, v. 5, n. 1, 2000.

McHorney, C. A.; Tarlov, A. R. Individual-patient monitoring in clinical practice: are available health status surveys adecuate? Qual. Life Res., v. 4, p. 293-307, 1995.

Moncayo Coello, C. V.; Rosas Vargas, M. A. R.; Del Río Navarro B. E.; Lerma Ortiz, L.; Velázquez Armenta, Y.; Sierra Monge, J. J. Quality of life in children with allergic rhinitis before and after being treated with specific immunotherapy (cases and controls). Rev. Alerg. Mex., v. 50, n. 5, p. 170-5, 2003.

Nascimento Silva, M.; Naspitz, C.; Sole, D. Evaluation of quality of life in children and teenagers with allergic rhinitis: adaptation and validation of

the Rhinoconjunctivitis Quality of Life Questionnaire (RQLQ). Allergol. Immunopathol., v. 29, n. 4, p. 111-8, 2001.

Nosikov, A; Gudex, C. EUROHIS: developing commom instruments for health surveys. Amsterdam: IOS Press, 2003. (Biomedical and Research, 57).

Oliveira, P.; Castro, F.; Ribeiro, A. Surdez infantil. Rev. Bras. Otorrinolaringol., v. 68, n. 3, p. 417-23, 2002.

Organização Mundial Da Saúde (OMS) 2003. Cuidados inovadores para doenças crônicas: componentes estruturais de ação. Relatório mundial. Brasília, 2003.

Ortiz, A. I. Epidemiologia del asma en México. Colegio Mexicano de Pediatras especialistas en inmunologia clínica y Alergia A.C. Ecos de la Salud, Ecos Respiratorios, p. 2-3. México. 2006.

Pereira, M. S. Conceituando qualidade de vida. 2000. Dissertação (Mestrado) - Universidade do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2000.

Pollak, E.; Muhlan, H.; Von Mackensen, S.; Bullinger, M.; The Haemo-QOL Group. The Haemo-QOL Index: developing a short measure for health-related quality of life assessment in children and adolescents with haemophilia. Hemophilia, v. 12, n. 4, p. 384-92, 2006.

Power, M.; Harper, A.; Bullinger, M. The World Health Organization WHOQOL-100: tests of the universality of quality of life in 15 different cultural groups worldwide. Health Psychol., v. 18, p. 495-505, 1999.

Ptok, M. Early diagnosis of hearing impairment in children. Z. Arztl. Fortbild. Qualitatssich., v. 98, n. 4, p. 265-70, 2004.

Quantitative Methods in Public Missing Data Administration Disponível em: http://www2.chass.ncsu.edu/garson/pa765/missing.htm. Acesso em: 18 jun. 2007.

Ravens-Sieberer, U.; Gosch, A.; Abel, T.; Auquier, P.; Bellach, B.M.; Bruil, J. et al. Quality of life in children and adolescents: a European public health perspective. Soz. Prev. Med., v. 46, n. 5, p. 294-302, 2001.

Ravens-Sieberer, U.; Erhardt, M.; Wille, N.; Wetzel, R.; Nickel, J.; Bullinger, M. Gemeric health-related qualite-of-life assessment in children and adolescents: methodological considerations. Pharmacoecomomics, v. 24, n. 12, p. 1199-220, 2006.

Rigby, M.; Köhler, L. (Eds.). Child Health Indicators of Life and Development (CHILD) Report to the European Commisision. Luxembourg: European Commission, 2002. Disponível em: http\\europa.eu.int/comm./health/ph_projets/2000/monitoring_2000_exs_08_en.pdf. Acesso em: 7 Ago. 2006.

Ross, M.H.; Mjaanes, C.M.; Lemanske, R. Rudolph's Pediatrics. Asthma. New York: McGraw-Hill. 2003.

Ruperto, N.; Ravelli, A.; Pistorio, A.; Malattia, C.; Cavuto, S.; Gado-West, L.; Tortorelli, A.; Landgraf, J. M.; Singh, G.; Martini, A.; Paediatric Rheumatology International Trials Organisation. Cross-cultural adaptation and pychometric evaluation of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ) in 32 countries. Review of the general methodology. Clin. Exp. Rheumatol., v. 19, n. 4, p. S1-9, 2001. Supplement 23.

Schmidt, S.; Bullinger M. Current issues in cross-cultural quality of life instrument development. Arch. Phys. Med. Rehabil., v. 84, p. S29-34, 2003. Supplement 2.

Schmidt, S.; Debensason, D.; Mühlan, H.; Petersen, C.; Power, M.; Simeoni, M. C.; Bullinger, M.; The European DISABKIDS Group. The DISABKIDS generic quality of life instrument showed cross-cultural validity. J. Clin. Epidemiol., v. 59, p. 587-98, 2006.

Skevington, S. M. Advancing cross-cultural research on quality of life: observations drawn from the WHOQOL development. Qual. Life Res., v. 11, p. 135-44, 2002.

Sperber, D. Translation and validation of study instruments for cross-cultural research. Gastroenterology, v. 126, p. S124-28, 2004.

Spilker, B. Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials. 2rd ed. New York: Raven Press, 1996.

SPSS. Statistical Package for Social Sciences, 10.0. User's guide. Chicago: SPSS, 1999.

Stein, R. E.; Riessman, C. K. The development of an impact-on-family scale: preliminary findings. Med. Care, v. 18, n. 4, p. 465-72, 1980.

Stein, R. E.; Jessop, D. J. Functional status II(R). A measure of child health status. Med. Care, Cidade, v. 28, n. 11, p. 1041-55, 1990.

Stein, R. E.; Jessop, D. J. The impact on family scale revisited: further psychometric data. J. Dev. Behav. Pediatr., v. 24, n. 1, p. 9-16, 2003.

Souza, S. P. S. A repercussao da febre reumática e da cardiopatia reumática na vida da crianzas e adolescentes: o movimiento entresentir-se saudável e sentir-doente. 2006. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2006.

Terwee, C. B.; Bot, S. D. M.; Boer, M. R.; Van der Windt, D. A. W. M.; Knol, D. L.; Dekker, J.; Bouter, L. M.; De Vet, H. C. Quality criteria were proposed for mesurement properties of health status questionnaires. J. Clin. Epidemiol., v. 60, p. 34-42, 2007.

The DISABKIDS Group Europe. The DISABKIDS questionnaires: quality of life questionnaires for children with chronic conditions. Handbook. Lengerich: Pabst Science, 2006. 211 p.

The KIDSCREEN Group Europe. The KIDSCREEN questionnaires: quality of life questionnaires for children and adolescents. Handbook. Lengerich: Pabst Science, 2006. 231p.

The Mapi Linguistic Validation Process. Disponível em: http://www.mapi-researchinst.com/lvprocess.asp. Acesso em: 3 abr. 2006.

Valenzuela, R. H.; Luengas, B.; Javier, M. S. L. Manual de pediatria. 11. ed México: Interamericana, 1993.

Varni, J. V.; Seid, M.; Knight, T. S.; Uzark, K.; Szer, I. S. The PedsQL 4.0 Generic Core Scales: sensitivity, responsiveness, and impact on clinical decision-making. J. Behav. Med.,v. 25, n. 2, p. 175-93, 2002.

Velarde-Jurado, E.; Ávila-Figueroa, C. Evaluación de la calidad de vida. Salud Pública Méx., v. 44, n. 4, p. 349-61, 2002.

Velásquez, P. L.; Juárez, O. S.; Trejo, C. A. Aspectos epidemiológicos de pacientes hospitalizados con epilepsia en la ciudad de México durante 7 años. Rev. Ecuat. Neurol., v. 14, n. 1-3, 2005.

Velazco, M.; Coffin, D. A. Enfermería pediátrica. 2. ed. Bogotá: Mac-Graw-Hill, 2002. p. 247-51.

Von Mackensen, S.; Bullinger, M.; Haemo-Qol Group. Development and testing of an instrument to assess the Quality of Life of Children with Haemophilia in Europe (Haemo-QoL). Haemophilia, v. 10, p. 17-25, 2004. Supplement 1.

Ware J. E.; Hayashi T.; Hays R. D. User's guide for the Multitrait Analysis Program (MAP). Rand Note, 1988.

Ware, J. E.; Sherbourne, C. D. The MOS 36 item Short Form health survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection. Med. Care, v. 30, p. 473-83, 1992.

WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. Soc. Sci. Med., v. 46, n. 12 p. 1569-85, 1998.

Willians, S.G.; Schmidt, D.K.; Redd, S.C.; Storms, W. Key clinical activities for quality asthma care. Recommendations of the National Asthma Education and Prevention Program. The MMWR Recommendations and Reports, v.52, p.1-8, 2003.

Wood-Dauphinee, S. Assessing quality of life in clinical research: from where have we come and where are we going? J. Clin. Epidemiol., v. 52, n. 4, p. 355-63, 1999.

Zanei, S. S. V. Análise dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida WHOQOL-bref e SF-36: confiabilidade, validade e concordancia entre pacientes de Unidades de Terapia Intensiva e seus familiares. 2006. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.

Zumbo, B. D. A handbook on the theory and methods of differential item functioning (DIF): logistic regression modeling as a unitary framework for binary and liker-type (ordinal) item scores. Ottawa, ON: Directorate of Human Resources Research and Evaluation/Department of National Defense, 1999.

SOBRE LAS AUTORAS

Ma. Elizabeth Medina Castro
Mexicana. Profesora e Investigadora adscrita a la Facultad de Enfermería de la Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo. Es Doctora en Enfermería en Salud Pública por la Universidad de Sao Paulo, Brasil. Ha dirigido proyectos de investigación relacionados con la calidad de vida. Ha sido ponente a nivel nacional e internacional. Participa en el Cuerpo Académico Estilo de Vida Saludable.
elizabeth_lizma@hotmail.com

Josefina Valenzuela Gandarilla
Mexicana. Profesora e Investigadora de Tiempo Completo adscrita a la Facultad de Enfermería de la Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo. Es Doctora en Educación por la Universidad de Durango. Ha participado como responsable en diversos proyectos de investigación del área de la salud y de la educación. Ha sido ponente a nivel nacional e internacional. Participa en el Cuerpo Académico Estilo de Vida Saludable. Es socia activa del Colegio Michoacano de Licenciadas-os en Enfermería.
josefina_vgandarilla@yahoo.com.mx

Cleotilde García Reza
Mexicana. Doctora en Enfermería Fundamental por la Universidad de Sao Paulo, Brasil. Ha dirigido y desarrollado proyectos de investigación relacionados con investigación comunitaria en la temática del cuidado de las enfermedades Crónico-degenerativas y adultos con hipertensión arterial. Integrante del Cuerpo Académico Ejercicio en Enfermería y Miembro de la Academia Mexicana de Ciencias. Profesora de materias de metodología de la investigación y de Salud Comunitaria del posgrado.
cgraciareza@gmail.com

Ma. del Carmen Montoya Díaz
Mexicana. Profesora e Investigadora Titular adscrita a la Facultad de Enfermería de la Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo. Es Doctora en Enfermería Fundamental por la Universidad de Sao Paulo, Brasil. Ha diri-

ANEXOS

ANEXO I

Carta de autorización

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie
Abteilung für Medizinische Psychologie

Prof. Dr. Dr. Uwe Koch-Gromus
Direktor
Prof. Dr. Monika Bullinger
Stellv. Direktorin

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf · Martinistraße 52 · 20246 Hamburg
Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie, Haus S 35

Zentrum für Psychosoziale Medizin
Martinistraße 52, Haus S 35
20246 Hamburg
Telefon: (040) 42803-6430
Telefax: (040) 42803-4040
bullinger@uke.uni-hamburg.de
www.uke.uni-hamburg.de

Prof. Dr. Monika Bullinger

08 February 2016

Letter of Authorisation

Mexican translation of the DISABKIDS questionnaires

I here with grant the permission to Prof. Dr. Claudia Benedita dos Santos from the University of São Paulo at Ribeirão Preto, College of Nursing, Department of Maternal-Child and Public Health, Brazil to do the DISABKIDS translation work into Mexican Spanish according to the translation outline developed within the DISABKIDS project. The Brazilian Group will work in close contact with the German group (study centre of the DISABKIDS project). We are very grateful that this translation and validation work of our instrument sets is conducted in Mexico.

The final Brazilian translation will appear on the DISABKIDS homepage and as all other translations of the DISABKIDS instruments will be provided to researchers within the terms of use described on the DISABKIDS homepage (www.disabkids.de).

Please note that once the validation work is finished, the Mexican version of the DISABKIDS instrument will be put on the DISABKIDS homepage. A corresponding section in the handbook should be provided by the Brazilian/Mexican research team. Upon publication of translation and validation on the DISABKIDS homepage, the Mexican version will be accessible with the same conditions as other language versions.

Hamburg, September, 2006

Prof. Dr. Monika Bullinger
DISABKIDS Project Coordinator

ANEXO II
Consentimiento Libre e Informado

Nombre de la Investigación: Evaluación de la Calidad de Vida en escolares con enfermedad crónica en niños de la Ciudad de Morelia, Michoacán, México.

El niño por el cual el señor, la señora es responsable está siendo invitado a participar de una investigación y a la vez Usted también.

El objetivo de esta búsqueda es saber si este cuestionario que está siendo aplicado al señor y que fue construido por investigadores de Alemania, Brasil y México [illegible] está la calidad de vida de los niños con problemas de enfermedad crónica de [illegible]. La participación será de algunas informaciones como su dirección, la fecha de su nacimiento, [illegible] nacimiento del niño, su escolaridad, su sexo y el sexo del niño. La participación del [illegible] respondiendo el cuestionario o bien contestado por Usted. Esclarecemos que [illegible] concuerde con la participación del niño, el no tendrá que responder al cuestionario [illegible] siendo que no habrá problema de cualquier naturaleza para el señor o para el niño. [illegible] si el señor quisiera, podrá responder al cuestionario, pero su respuesta no será [illegible] búsqueda, pues necesitamos de las dos respuestas, la del señor y la del niño.

Si acepta en participar, garantizamos el sigilo de las informaciones y la no [illegible] nombre, ni el del niño. Podrá dejar de participar de la búsqueda o retirar su consentimiento [illegible] relación a la participación del niño en cualquier momento, sin que eso le sea perjudicial [illegible] al niño. Gracias por la colaboración.

"Después de tener conocimiento de los objetivos de la búsqueda y de la [illegible] participación, concuerdo en participar y en la participación del niño del cual soy responsable". Yo, _____, concuerdo con mi participación [illegible] niño del cual soy responsable legal, en el estudio: "Evaluación de la Calidad de Vida en escolares con enfermedad crónica de la Ciudad de Morelia" estando consciente de que [illegible] cualquier momento desistir de colaborar sin ninguna especie de perjuicio. Recibí una copia [illegible] documento y tuve la oportunidad de discutirlo con la investigadora responsable.

Morelia, Michoacán, 2006.

_____

Firma del responsable legal por el niño.

_____

Firma del responsable por la búsqueda.

María Elizabeth Medina Castro

Dirección para contacto: Av. Ventura Puente No 115, Col Centro. Tel. [illegible]

ANEXO III
Variables clínicas para todos los grupos
(Deben ser respondidas por los profesionales de salud

Responsable por las respuestas:
Quién está respondiendo el cuestionario:
- Pediatra del niño ❑
- Especialista hospitalar ❑
- Especialista de la comunidad ❑
- Enfermera hospitalar ❑
- Médico o enfermera de la escuela ❑
- Otro clínico ❑
- Documentación hospitalar ❑

Diagnóstico:
Diagnóstico de base del niño _____ **CID10:** _____
Otros diagnósticos (excepto condiciones mentales, emocionales y comportamentales)
1. _____ **CID10:** _____
2. _____ **CID10:** _____
3. _____ **CID10:** _____
4. _____ **CID10:** _____

Habilidades Cognitivas (favor checar cualquiera que se aplique)
- Desarrollo cognitivo normal ❑
- Atraso de desarrollo ❑
- Dificultad de aprendizaje ❑
- Retardo mental ❑
- Desconocido ❑

Gravedad de la enfermedad de Base
- Leve ❑
- Moderada ❑
- Grave ❑

Variables clínicas para asma

1. Fecha de la primera consulta en el consultorio debido al problema de salud mencionad.
2. Tiempo de diagnóstico
3. Utilización de medicamento ( ) Sí; ( ) No. Sí, ¿cuáles?
4. Enfermedad asociada
5. Número de expediente del niño

Variables clínicas para asma
Cuestiones para profesionales de salud

SEVERIDAD	
¿Como clasificaría la gravedad del asma de ese niño?	
	Por favor, cheque el cuadro que se aplica
Baja	❑
Leve	❑
Moderada	❑
Grave	❑

Categoría	Síntomas	Por favor, cheque todos los cuadros que se apliquen a los 3 últimos meses
Baja	- Ninguno	❑
	- Actividades diarias normales	❑
	- Uso de beta agonistas inhalatorios	❑
	- PEFR o FEV normales o casi normales	❑
Leve	- Síntomas ligeramente mejores que cuando el asma está controlada	❑
	- Beta agonistas y/o esteroides inhalatorios necesarios de una a cuatro veces al día	❑
	- PEFR o FEV 85% de los mejores resultados previstos o conocidos	❑
Moderada	- Ocurrencia repetida de los síntomas y/o sueño perturbado o crisis al despertar	❑
	- Beta agonistas o esteroides inhalatorios mas de 4 veces al día o mas de 500mcg de corticoides inhalatorios por día	❑
	- PEFR ou FEV 60-85% con mejores resultados previstos o conocidos	❑
Grave	- Síntomas o reposo, no completamente revertidos por beta agonistas inhalatorios	❑
	- Pico de flujo de aire <60% de lo esperado	❑
	- Grave interferencia con las actividades de la vida diaria	❑

La severidad será aquella que tuviera mayor número de cuadros checados.

Solo para documentación.

	Medicaciones en los últimos 3 meses	Por favor, cheque todas las casillas que se apliquen a los 3 últimos meses
Baja	- El niño sólo hace uso de beta agonista inhalatorio intermitente	❑
Leve	- El niño recibe bajas dosis de corticosteroides inhalatorios más beta agonistas intermitentes y/o inhalaciones diarias con antiinflamatorios inhalados tales como cromoglicato	❑
Moderada	- El niño recibe inhalaciones diarias con altas dosis de corticosteroides inhalados (>500mcg), uso diario de beta agonistas de acción prolongada e/o uso de teofilina oral e/o leucotrieno	❑
Grave	- El niño usa corticosteroide oral más cualquier otra medicación	❑

1. Fecha de la primera consulta ambulatoria debido al problema de salud mencionado
2. Tiempo de diagnóstico
3. Uso de medicamento ( ) Sí; ( ) No. ¿Cuál?
4. Enfermedad asociada
5. Número de historia clínica del niño

Preguntas para profesionales de salud

1. Inicio de la epilepsia y duración del tratamiento	Años / meses
-Edad de inicio de la epilepsia	
-Duración del tratamiento de la epilepsia con drogas antiepilépticas	

2. Clasificación de la epilepsia			
Categoría	Síntomas	Por favor, cheque todas las que se apliquen	
		Principal	Secundaria
Epilepsias parciales	Idiopáticos, relacionados con la edad de inicio	❑	❑
	Crisis focales sintomáticas	❑	❑
	Síndrome topográfico (frontal, parietal, occipital y temporal)	❑	❑
Epilepsias generalizadas idiopáticas	Epilepsia mioclónica benigna en la infancia	❑	❑
	Epilepsia de ausencia en la infancia	❑	❑
	Epilepsia de ausencia en la juventud	❑	❑
	Epilepsia mioclónica juvenil (mal "impulso petit", Síndrome de Janz)	❑	❑
	Epilepsia con gran mal al despertar	❑	❑
	Otras epilepsias generalizadas	❑	❑
Criptogénica o sintomática	Síndrome de Lennox. Gastaut	❑	❑
	Epilepsia con crisis mioclónica-estáticas	❑	❑
	Epilepsia con ausencia mioclónica	❑	❑

3. Tipo y frecuencia de las crisis			Cheque todos los tipos sufridos
Tipo de crisis	Más común	Todos los otros tipos sufridos	Frecuencia en los últimos 12 meses
Crisis tónico-clónicas, gran mal (por ejemplo: pérdida de la conciencia y temblores)	❑	❑	≤ 1 ❑ > 2 ❑ > 10 ❑
			Frecuencia en los últimos 3 meses
Crisis parciales complejas (por ejemplo pérdida o alteración de la conciencia, tal vez con algún comportamiento automático)	❑	❑	≤ 1 ❑ ≥ 2 ❑ ≥ 10 ❑
			Últimos 3 meses
Crisis parciales simples (por ejemplo: mantenimiento de la conciencia tal vez con temblores de los brazos y piernas)	❑	❑	≤ 1 ❑ ≥ 2 ❑ ≥ 10 ❑
			Últimos 3 meses
Crisis de ausencia	❑	❑	≤ 1 ❑ ≥ 2 ❑ ≥ 10 ❑
			Últimos 3 meses
Crisis mioclónicas (por ejemplo mirada fija, temblores súbitos de los brazos y piernas, movimientos involuntarios)	❑	❑	≤ 1 ❑ ≥ 2 ❑ ≥ 10 ❑

4. ¿Las crisis acabaron en caída?		
Caídas y fracturas relacionas a las crisis en los últimos 3 meses		
	Caídas	Fracturas
Siempre	❑	❑
Ocasionalmente	❑	❑
Nunca	❑	❑

5. ¿Las crisis ocurrieron durante el sueño?		
Crisis durante el sueño en los últimos 3 meses		
	Tipo más común	Otras
Siempre	❑	❑
Ocasionalmente	❑	❑
Nunca	❑	❑

6. ¿Hay alteración de la conciencia durante las crisis?		
Alteración de la conciencia en los últimos 3 meses		
	Tipo más común	Otras
No	❑	❑
Sí	❑	❑
6A. ¿Afirmativo, el paciente percibe alguna señal para prepararse para la crisis (por ejemplo encontrar un lugar seguro)?		
Señal durante los 3 últimos meses		
	Tipo más común	Otras
No	❑	❑
Sí	❑	❑

7. ¿Cuánto tiempo lleva para el niño salir totalmente de la crisis?		
Tiempo medio de recuperación en los últimos 3 meses		
	Tipo más común	Otras
Tiempo		

(Por ejemplo, ser capaz de hablar, pero no prestar atención al trabajo, no es considerado recuperación total).

8. ¿La crisis incluye automatismo?		
Automatismo en los últimos 3 meses		
	Tipo más común	Otras
Leve	❑	❑
Grave	❑	❑

9. ¿Con qué frecuencia las medicaciones antiepilépticas mudaron en los últimos 3 meses?	
Frecuencia de mudanza de las drogas antiepilépticas en los últimos 3 meses	
Ninguna	❑
Una	❑
Dos	❑
Más de dos	❑

10. ¿Cuántas drogas antiepilépticas diferentes toma el niño por día?	
Diferentes tipos de drogas antiepilépticas (por ejemplo: carbamazepina y frisium = 2)	
Ninguna	❑
Una	❑
Dos	❑
Más de dos	❑

11. ¿Cuántas veces por día el niño toma las medicaciones?	
Nº de veces que el niño recibe medicamentos en el día	
Ninguna	❑
Una	❑
Dos	❑
Tres	❑

12. ¿Hubo algún efecto colateral de las drogas antiepilépticas en los últimos 3 meses?	
12ª. Efectos colaterales de las drogas antiepilépticas en los últimos 3 meses	
No	❑
Sí	❑

12B. Si es afirmativo, por favor indique el tipo y gravedad: físico (peso, apetito, náusea, cefalea y rush), cognitivo (atención, aprendizaje) o emocional / comportamental.

	Por favor, describa el tipo de efecto	Grave	Leve
Físico		❑	❑
Cognitivo		❑	❑
Emocional Comportamental		❑	❑

[Por ejemplo, GRAVE incluye comportamientos antisociales tales como vagar entre las personas, desnudarse, tocar otras personas, tocar con objetos; LEVE: comportamientos menos embarazosos].

13. ¿Cómo describiría la gravedad de la epilepsia de este niño?	
Leve	❑
Moderada	❑
Severa	❑

14. ¿Cuál es el grado de control de la epilepsia de este niño?	
Poco controlada	❑
Moderadamente controlada	❑
Bien controlada	❑

ANEXO IV
Impresión General: niños y padres

1. ¿Qué piensa usted del cuestionario en general?	**Marque en el cuadro**
	☐ Muy bueno ☐ Bueno ☐ No es bueno
2. ¿Las preguntas son entendibles? Si, no, ¿cuál pregunta?	☐ Fácil de entender ☐ Alguna dificultad ☐ No entendible
3. Acerca de las categorías de las preguntas, ¿usted tiene dificultad en el uso del tema? Por favor especifique:	☐ Sin dificultad ☐ Algunas dificultades ☐ Varias dificultades
4. ¿Son las preguntas relevantes para la condición de salud/enfermedad de su niño/adolescente?	☐ Muy relevantes ☐ Algo relevante ☐ Nada relevante
5. ¿Le gustaría cambiar algunas de las preguntas de este cuestionario? ¿Cuáles?	
6. ¿Le gustaría agregar algunas preguntas a este cuestionario? ¿Cuáles?	
7. ¿Existe alguna pregunta que usted no comprenda para responderla? Si, ¿cuál?	

ANEXO V
Hoja de validación Semántica
Subserie A: niños-adolescentes

Subserie A: niños-adolescentes

Item	¿Eso es importante para tu situación?			¿Usted tuvo dificultad para entender esa pregunta?		¿La selección de las respuestas son claras y de acuerdo con la pregunta?		¿Cómo hubiera usted esa pregunta?	Me pudiera decir con sus propias palabras ¿qué significa esa pregunta para usted?
	Sí	A veces	No	No	Sí	Sí	No	Referencia-lación	Descripción
¿Tienes confianza en tu futuro?									
¿Disfrutas tu vida?									
¿Eres capaz de hacer todo lo que quieres a pesar de tu condición?									
¿Te te sientes como otros a pesar de tu condición?									
¿Eres libre de llevar la vida que quieres a pesar de tu condición?									
¿Eres capaz de hacer cosas en tus papás?									
¿Eres capaz de correr y moverte como quieras?									
¿Te cansas cansado por tu condición?									
¿Tu vida se rige por tu condición?									
¿Te molesta tener que explicar a otros qué puedes y qué no puedes hacer?									
¿Es difícil dormir por tu condición?									
¿Tu condición te molesta cuando juegas o hacer otra cosa?									

ANEXO VI

Cuestionario para niños-adolescentes con condiciones crónicas

Algunas preguntas sobre ti

A. ¿Cual es tu sexo? ☐ Mujer ☐ Hombre

B. ¿Que edad tienes? ☐ Años

C. ¿Cual es tu fecha de nacimiento? ☐ Día ☐ Mes ☐ Año

D. ¿Tienes hermanos o hermanas? Si, ¿cuantos? ☐ Hermanos ☐ Hermanas

E. ¿Cuántos años hace que vas a la escuela? (sin considerar maternal o jardín de niños.) ☐ Años

F. ¿Que año escolar cursas? ☐ Año

G. ¿En que nivel escolar estás?
☐ Básico ☐ Medio ☐ Otro ☐ ¿Cuál?

H. ¿Cuál es tu Padecimiento?
☐ Asma ☐ Artritis ☐ Dermatitis ☐ Parálisis cerebral ☐ Fibrosis quística
☐ Epilepsia ☐ Diabetes ☐ Otra ¿Cuál?

En algunas preguntas nosotros usamos la palabra "padecimiento". Cuando tu leas "padecimiento", piensa en lo que respondiste arriba.

Sobre tu vida	Durante las últimas 4 semanas				
	nunca	pocas veces	algunas veces	casi siempre	siempre
1. ¿Tienes confianza en tu futuro?	☐	☐	☐	☐	☐
2. ¿Disfrutas tu vida?	☐	☐	☐	☐	☐
3. ¿Eres capaz de hacer todo lo que quieres a pesar de tu Padecimiento?	☐	☐	☐	☐	☐
4. ¿Te sientes como otros niños a pesar de tu Padecimiento?	☐	☐	☐	☐	☐
5. ¿Te sientes libre de llevar la vida que quieres a pesar de tu Padecimiento?	☐	☐	☐	☐	☐
6. ¿Eres capaz de hacer cosas sin tus papás?	☐	☐	☐	☐	☐

Sobre tu día típico	Durante las últimas 4 semanas				
	nunca	pocas veces	algunas veces	casi siempre	siempre
7. ¿Eres capaz de correr y moverte como quieres?	☐	☐	☐	☐	☐
8. ¿Te sientes cansado de tu padecimiento?	☐	☐	☐	☐	☐
9. ¿Crees que tu enfermedad manda tu vida?	☐	☐	☐	☐	☐
10. ¿Te molesta tener que explicar a otros qué puedes y qué no puedes hacer?	☐	☐	☐	☐	☐
11. ¿Es difícil dormir por tu padecimiento?	☐	☐	☐	☐	☐
12. ¿Tu enfermedad molesta cuando juegas o realizas otra actividad?	☐	☐	☐	☐	☐

Sobre tus sentimientos

	Durante sobre las últimas 4 semanas				
	nunca	pocas veces	algunas veces	casi siempre	siempre
13. ¿Tu condición hace que sientas compasión hacia ti?					
14. ¿Te sientes triste por tu enfermedad?					
15. ¿Te preocupa tu enfermedad?					
16. ¿Te sientes enfadado por tu enfermedad?					
17. ¿Sientes temor sobre tu futuro por tu enfermedad?					
18. ¿Tu enfermedad te pone triste?					
19. ¿Te molesta que tu vida tenga que organizarse con anticipación?					

Sobre la gente y tu

	Durante sobre las últimas 4 semanas				
	nunca	pocas veces	algunas veces	casi siempre	siempre
20. ¿Te sientes solo por tu enfermedad?					
21. ¿Tus maestros se portan diferente contigo que con los otros niños?					
22. ¿Tienes Problemas de concentración en la escuela, por tu enfermedad?					
23. ¿Sientes que otros tienen algo contra ti?					
24. ¿Crees que otros no dejan de mirarte?					
25. ¿Te sientes diferente de otros niños/adolescentes?					

Sobre tus amistades

	Durante las últimas 4 semanas				
	nunca	Muy pocas veces	algunas veces	casi siempre	siempre
26. ¿Piensas que otros niños/adolescentes entienden tu padecimiento?	☐	☐	☐	☐	☐
27. ¿Convives con tus amigos?	☐	☐	☐	☐	☐
28. ¿Eres capaz de jugar o realizar otras actividades con otros niños (como deportes)?	☐	☐	☐	☐	☐
29. ¿Crees que puedes hacer la mayoría de las cosas tan bien como los otros niños/adolescentes?	☐	☐	☐	☐	☐
30. ¿A tus amigos les gusta convivir contigo?	☐	☐	☐	☐	☐
31. ¿Es fácil para ti hablar sobre tu enfermedad con otras personas?	☐	☐	☐	☐	☐

Sobre tu tratamiento medico

¿Utilizas alguna medicina por tu condición?
(medicina o sea tabletas, crema, spray, insulina u otra.) ☐ si ☐ no

Si, por favor contesta las siguientes preguntas. No, ignora esta sección.	Durante las últimas 4 semanas				
	nunca	pocas veces	algunas veces	casi siempre	siempre
32. ¿Te molesta necesitar ayuda de otros por tus medicamentos?	☐	☐	☐	☐	☐
33. ¿Es molesto para ti que te recuerden tomar tu medicina?	☐	☐	☐	☐	☐
34. ¿Te preocupa tener que tomar medicinas?	☐	☐	☐	☐	☐
35. ¿Te molesta tener que tomar medicinas?	☐	☐	☐	☐	☐
36. ¿Detestas tomar medicina?	☐	☐	☐	☐	☐
37. ¿Utilizar medicina interrumpe tu vida diaria?	☐	☐	☐	☐	☐

¡Gracias por tu ayuda!

ANEXO VII

Cuestionario para padres de niños-adolescentes con condiciones crónicas

Fecha (Día Mes Año) Identificación:

disabkids

Cuestionario para padres de niños/adolescentes con condiciones crónicas

Preciado(a) Señor(a),

Muchas gracias por tomarse el tiempo de llenar este cuestionario sobre el bienestar y la salud-calidad de vida de su niño.

Nos encantaría que llenara este cuestionario sobre las necesidades de su niño, pero por favor complételo sin preguntar a él las respuestas. Todas las respuestas que usted dé, serán tratadas con estricta confidencialidad.

Para contestar las preguntas (a menos que el instructivo diga otra cosa), piense como se ha sentido su niño en las **últimas 4 semanas.**

Por ejemplo:	nunca	pocas veces	algunas veces	casi siempre	siempre
¿Su niño pasa momentos con sus amigos?	☐	☐	☐	☑	☐

Algunas preguntas sobre su niño

A. ¿Cual es el sexo de su hijo? ☐ Mujer ☐ Hombre

B. ¿Qué edad tiene su hijo? ☐ Años

C. ¿Cuál es la fecha de nacimiento de su hijo? ☐ Día ☐ Mes ☐ Año

D. ¿Su niño tiene hermanos o hermanas, cuantos? ☐ Hermanos ☐ Hermanas

E. ¿Cuántos años ha estado en la escuela? (sin considerar maternal, jardín de niños o kinder) ☐ Años

F. ¿Que año escolar cursa su niño? ☐ Año

G. ¿En que nivel escolar esta su niño?
☐ Básico ☐ Medio ☐ Superior ☐ Otro → ¿Cuál?

H. ¿Cuál es la Condición de su niño?
☐ Asma ☐ Artritis ☐ Dermatitis ☐ Parálisis cerebral ☐ Fibrosis quística
☐ Epilepsia ☐ Diabetes ☐ Otra → ¿Cuál?

Algunas preguntas sobre el(la) Señor(a)

I. ¿Quien está contestando este cuestionario?
☐ Madre ☐ Padre ☐ Madrastra/compañera del padre
☐ Padrastro/compañero de la madre ☐ Otro → ¿Quien?

J. ¿Cual es el año de nacimiento de esta persona? ☐ Año

K. ¿Cuál es su estado civil?
☐ Casado(a) ☐ Divorciado(a) ☐ Viudo(a)
☐ Soltero ☐ Otro → ¿Cuál?

L. ¿Vive con algún compañero(a)? ☐ si ☐ no

M. ¿Con que adultos (mayores de 18 años) vive el niño?
Si hubiera mas de una casa, refiera aquella donde el niño vive la mayor parte de las veces.
☐ Madre ☐ Padre ☐ Madrastra/compañera del padre ☐ Abuela ☐ Abuelo
☐ Padrastro/compañero de la madre
☐ Otros (adultos, incluyendo hermanos → ¿Quien?

N. ¿Cuantos niños o adolescentes (debajo de 18 años) viven en la casa? (incluyendo al niño entrevistado) ☐ Niños

Algunas preguntas sobre su niño

A. ¿Cual es el sexo de su hijo? ☐ Mujer ☐ Hombre

B. ¿Qué edad tiene su hijo? ☐ Años

C. ¿Cuál es la fecha de nacimiento de su hijo? ☐ Día ☐ Mes ☐ Año

D. ¿Su niño tiene hermanos o hermanas, cuantos? ☐ Hermanos ☐ Hermanas

E. ¿Cuántos años ha estado en la escuela? (sin considerar maternal, jardín de niños o kinder) ☐ Años

F. ¿Que año escolar cursa su niño? ☐ Año

G. ¿En que nivel escolar esta su niño?
☐ Básico ☐ Medio ☐ Superior ☐ Otro – ¿Cuál?

H. ¿Cuál es la Condición de su niño?
☐ Asma ☐ Artritis ☐ Dermatitis ☐ Parálisis cerebral ☐ Fibrosis quística
☐ Epilepsia ☐ Diabetes ☐ Otra – ¿Cuál?

Algunas preguntas sobre el(la) Señor(a)

I. ¿Quien está contestando este cuestionario?
☐ Madre ☐ Padre ☐ Madrastra/compañera del padre
☐ Padrastro/compañero de la madre ☐ Otro – ¿Quien?

J. ¿Cual es el año de nacimiento de esta persona? ☐ Año

K. ¿Cuál es su estado civil?
☐ Casado(a) ☐ Divorciado(a) ☐ Viudo(a)
☐ Soltero ☐ Otro – ¿Cuál?

L. ¿Vive con algún compañero(a)? ☐ si ☐ no

M. ¿Con que adultos (mayores de 18 años) vive el niño?
Si hubiera mas de una casa, refiera aquella donde el niño vive la mayor parte de las veces.
☐ Madre ☐ Padre ☐ Madrastra/compañera del padre ☐ Abuela ☐ Abuelo
☐ Padrastro/compañero de la madre
☐ Otros (adultos, incluyendo hermanos – ¿Quien?

N. ¿Cuantos niños o adolescentes (debajo de 18 años) viven en la casa? (incluyendo al niño entrevistado) ☐ Niños

En algunas preguntas se usa la palabra "condición", cuando el señor(a) lea "condición", piense por favor en lo que respondió arriba.

Sobre la vida del niño

Piense sobre las últimas 4 semanas

	nunca	Muy pocas veces	algunas veces	Casi siempre	siempre
1. ¿Cree que su niño tiene confianza su propio futuro?					
2. ¿Piensa que su niño disfruta la vida?					
3. ¿Considera a su niño capaz de hacer todo lo que quiere a pesar de la condición?					
4. ¿Cree que su niño se siente como otros a pesar de la condición que presenta?					
5. ¿Piensa que su niño se siente libre de llevar su vida como quiere a pesar de su condición?					
6. ¿Considera a su niño capaz de hacer cosas sin usted?					

Acerca de un dia típico del niño

Piense sobre las últimas 4 semanas

	Nunca	Muy pocas veces	algunas veces	casi siempre	siempre
7. ¿Su niño es capaz de correr y de moverse como quiere?					
8. ¿Ve a su niño cansado, por la condición que presenta?					
9. ¿Considera que su niño piensa que su vida se rige por la condición que tiene?					
10. ¿Observa que a su niño le molesta tener que explicar a otrosla que puede y lo que no puede hacer?					
11. ¿Su niño encuentra difícil dormir por la condición que guarda?					
12. ¿La condición de su niño le molesta cuando Juega o realiza otra actividad?					

Sobre los sentimentos del niño

Durante las últimas 4 semanas

	nunca	Muy pocas veces	algunas veces	casi siempre	siempre
13. ¿Cree Ud. Que la condición de su niño le hace sentir mal sobre el mismo?					
14. ¿Observa Ud. Que su niño se siente infeliz por la condición que presenta?					
15. ¿Su niño muestra preocupación por la condición que tiene?					
16. ¿La condición de su niño le provoca enojo?					
17. ¿Piensa que su niño tiene temor al futuro por la condición que guarda?					
18. ¿Cree que la enfermedad de su niño le pone abatido?					
19. ¿Considera que le molesta a su niño que su vida tenga que estar planificada?					

Sobre la gente y su niño

Durante las últimas 4 semanas

	Nunca	Muy pocas veces	algunas veces	casi siempre	siempre
20. ¿Percibe el niño aislado por la condición que vive?					
21. ¿Su niño manifiesta que sus maestros lo tratan diferente a otros?					
22. ¿Considera que su niño tiene Problemas de concentración en la escuela, por la condición que padece?					
23. ¿Observa que si su niño tiene la impresión de que otros tienen algo en contra de él?					
24. ¿Su niño cree que otros no dejan de mirarlo?					
25. ¿Su niño se siente diferente de otros niños/adolescentes?					

Sobre las amistades de su niño

	Piense sobre las últimas 4 semanas				
	nunca	pocas veces	algunas veces	casi siempre	siempre
26. ¿Su niño cree que otros niños/adolescentes entienden su condición?	☐	☐	☐	☐	☐
27. ¿Su niño convive con sus amigos?	☐	☐	☐	☐	☐
28. ¿Su niño integra a jugar u otras actividades con otros niños? (como deportes)	☐	☐	☐	☐	☐
29. ¿Su niño considera que puede hacer la mayoría de las cosas tan bien como otros niños/adolescentes?	☐	☐	☐	☐	☐
30. ¿Su niño asume que sus amigos gustan de estar con él?	☐	☐	☐	☐	☐
31. ¿Su niño encuentra fácil hablar sobre su condición con las demás personas?	☐	☐	☐	☐	☐

Sobre el tratamiento medico de su niño

¿Su niño utiliza algun medicamento para tratar su condición? tabletas, crema, espray, insulina u otras.) ☐ si ☐ no

Si, por llene las siguientes preguntas. No, ignore esta sección.	Durante las últimas 4 semanas				
	nunca	muy raro	algunas veces	casi siempre	siempre
32. ¿Necesitar ayuda con la medicación, molesta a su niño/adolescente?	☐	☐	☐	☐	☐
33. ¿Molesta a su niño/adolescente tener que recordar la medicación?	☐	☐	☐	☐	☐
34. ¿Preocupa a su niño la medicación?	☐	☐	☐	☐	☐
35. ¿Utilizar medicación molesta a su niño?	☐	☐	☐	☐	☐
36. ¿Su niño detesta tomar medicina?	☐	☐	☐	☐	☐
37. ¿Su niño considera que tomar la medicación interrumpe su vida diaria?	☐	☐	☐	☐	☐

¡Gracias por su ayuda!

Validación de los instrumentos Disabkids 37.
Adaptación transcultural de instrumentos que miden calidad de vida:
una experiencia en México
se terminó de imprimir en el mes de enero del MMXVI
500 ejemplares.
en los talleres gráficos de Silla vacía Editorial.

DISABKIDS representa una cooperación entre expertos de diferentes países (y disciplinas) en medidas de Calidad de Vida Relacionada a la Salud (CVRS). Francia, Alemania, Holanda, Suecia, Austria y el Reino Unido gestaron DISABKIDS como una cooperación conjunta de un proyecto epidemiológico transcultural para atender a niños y adolescentes. En el presente manual se muestra la forma en que dicho instrumento fue adaptado a un caso específico, el de México.

SILLA VACÍA editorial

1917-2017

ISBN: 978-607-96866-8-0

9 786079 686680