

Resumen #977

Pruebas de equivalencia transcultural y comprensión de la versión argentina del CP-QOL-PCQ para población infantil y adolescente con parálisis cerebral.

¹Herrera Sterren N, ²Berra S

¹Centro de Investigación Epidemiológica y en Servicios de Salud, Secretaría de Salud Pública y Ambiente, Facultad de Ciencias Médicas; ² Investigadora adjunta en el Centro de Investigaciones y Estudios sobre Cultura y Sociedad (CIECS), CONICET, Escuela de Salud Pública y Ambiente y Escuela de Fonoaudiología (FCM - UNC).

Persona que presenta:

Herrera Sterren N, nataliahsterren@gmail.com

Área:

Epidemiológica / Salud Pública

Resumen:

En Argentina no existen instrumentos de calidad de vida relacionada con la salud específicos para personas con parálisis cerebral. Se identificó el CP-QOL (*Cerebral Palsy Quality of Life*), de origen australiano, para niños, niñas y adolescentes, con buenas propiedades métricas; y se inició la adaptación transcultural de su versión dirigida a cuidadores (PCQ, *Primary Caregiver Questionnaire*).

El objetivo fue comprobar equivalencia transcultural y comprensión del cuestionario CP QOL-PCQ adaptado para población argentina.

El método de adaptación transcultural incluyó traducción por lingüista profesional y valoración de equivalencia semántica, consenso con control de equivalencia por grupo de expertos y consulta con autores australianos, traducción inversa y comparación con la versión original en un segundo consenso, y pruebas de comprensión mediante entrevistas cognitivas en una muestra de 6 cuidadores de pacientes de 4 a 18 años, que asisten a centros terapéuticos privados de Córdoba. En el análisis de discursos de reuniones de consenso y entrevistas se comprueba equivalencia de significados (semántica), de conceptos (cultural), de experiencias (práctica) y la comprensión mediante parafraseos y otras técnicas.

En la traducción directa y primer consenso se cuestionó la equivalencia cultural y práctica en 15 ítems (de un total de 98), de los cuales se modificaron 8 (ej: Se reemplazó el término "cuidadores" por "asistentes"). Luego de la traducción inversa y segundo consenso se detectaron dificultades en 9 ítems, mayoritariamente de equivalencia semántica, que fueron modificados con aportes de los autores australianos (ej: "respite care" traducido como: sustitución de cuidador, fue modificado a "relevo en el cuidado"). En la aplicación de la versión preliminar para entrevistas cognitivas surgieron dificultades de comprensión y de equivalencia cultural, tras la cual se modificaron 5 ítems (ej: "visitas en el hospital" se reemplazó por "visitas al médico").

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

Palabras Clave:

calidad de vida; parálisis cerebral; estudios de validación; encuestas y cuestionarios

Tests of transcultural equivalence and understanding of the Argentine version of cp-qol-pcq for child and adolescent population with cerebral palsy.

¹Herrera Sterren N, ²Berra S

¹Centro de Investigación Epidemiológica y en Servicios de Salud, Secretaría de Salud Pública y Ambiente, Facultad de Ciencias Médicas; ² Investigadora adjunta en el Centro de Investigaciones y Estudios sobre Cultura y Sociedad (CIECS), CONICET, Escuela de Salud Pública y Ambiente y Escuela de Fonoaudiología (FCM - UNC).

Persona que presenta:

Herrera Sterren N, nataliahsterren@gmail.com

Abstract:

There are no specific health-related quality of life instruments for people with cerebral palsy in Argentina. The Australian CP-QOL (Cerebral Palsy Quality of Life) for children and adolescents has good metric properties, then we began the transcultural adaptation of the version addressed to caregivers (PCQ, Primary Caregiver Questionnaire).

The aim of this study was to verify the cross-cultural equivalence and the understanding of the CP QOL-PCQ questionnaire adapted for the Argentine population.

The cross-cultural adaptation method included the forward translation and semantic equivalence assessment by a professional linguist; consensus with control of equivalence by a group of experts, and consultation with Australian authors; backward translation and comparison with the original version in a second consensus; and comprehension tests through cognitive interviews in a sample of 6 caregivers of patients aged 4 to 18, who attend private therapeutic centers in Córdoba. The equivalence of meanings (semantics), concepts (cultural), experiences (practice) and understanding by paraphrasing and other techniques was verified by means of the discourse analysis of consensus meetings and interviews.

In the direct translation and first consensus, cultural and practical equivalence were questioned in 15 of a total of 98 items, of which 8 were modified (eg, the word "caregivers" was replaced by "assistants"). After the reverse translation and second consensus, difficulties were detected in 9 items, mostly of semantic equivalence, which were modified with contributions from the Australian authors (eg, "respite care" translated as "replacement of caregiver", was modified to "relay in care"). During the application of the preliminary version for cognitive interviews, few difficulties of understanding and cultural equivalence arose, then 5 items were modified (eg: "do you feel upset with the visits in the hospital"? It was replaced by "do you feel upset with the visits to the doctor?").

The process of cross-cultural adaptation with the participation of experts in cerebral palsy, original authors and target population of the questionnaire helped to solve semantic, cultural and practical difficulties that would not be detected with a simple translation. A version of the CP-QOL-PCQ adapted to the Argentine population and equivalent to the original Australian version was thus achieved.

Keywords:

quality of life; cerebral palsy; surveys and questionnaires; translations; child.