

Calidad de vida relacionada con la salud de pacientes en programa de ventilación mecánica domiciliaria. La versión española del cuestionario SRI

José Luis López-Campos^a, Inmaculada Failde^b, Antonio León Jiménez^a, Fernando Masa Jiménez^c, Emilia Barrot Cortés^d, José María Benítez Moya^c, Rut Ayerbe García^f y Wolfram Windisch^g

^aSección de Neumología y Alergia. Hospital Universitario Puerta del Mar. Cádiz. España.

^bÁrea de Medicina Preventiva y Salud Pública. Universidad de Cádiz. Cádiz. España.

^cServicio de Neumología. Hospital San Pedro de Alcántara. Cáceres. España.

^dUnidad Médico-Quirúrgica de Enfermedades Respiratorias. Hospitales Universitarios Virgen del Rocío. Sevilla. España.

^eServicio de Neumología. Hospital Universitario Virgen Macarena. Sevilla. España.

^fServicio de Neumología. Hospital Juan Ramón Jiménez. Huelva. España.

^gAbt. Pneumologie. Universitätsklinikum Freiburg. Friburgo. Alemania.

OBJETIVO: La ventilación mecánica domiciliaria se aplica a pacientes con insuficiencia respiratoria crónica y grave, lo que tiene un impacto considerable en su calidad de vida. El objetivo de este trabajo ha sido realizar una traducción y adaptación transcultural para la población española del cuestionario Severe Respiratory Insufficiency (SRI), el primer cuestionario de calidad de vida relacionada con la salud específico para estos pacientes.

MÉTODOS: Intervinieron 4 traductores bilingües alemán-español siguiendo el método de la traducción y retrotraducción. Después de cada paso se realizaron reuniones con los traductores para obtener una versión única antes de continuar. Al final del proceso se realizó una prueba piloto para valorar su comprensibilidad. El proceso de traducción se evaluó en dificultad y naturalidad, mediante una escala entre 1 (mínimo) y 10 (máximo), así como en equivalencia de los ítems con la versión original.

RESULTADOS: Se obtuvieron 3 versiones en español. La dificultad de la traducción fue considerablemente baja para la traducción (media \pm desviación estándar) $1,4 \pm 0,6$) y la retrotraducción ($2,2 \pm 1,1$). La naturalidad de los ítems fue muy elevada y mejoró con las sucesivas versiones (versión 1: 8,4; versión 2: 8,7; versión 3: 9,1; $p < 0,001$). Se catalogaron como totalmente equivalentes 30 ítems (61,2%), 13 (26,5%) fueron similares y 6 (12,2%) no fueron equivalentes. Durante la prueba piloto se matizaron 5 ítems.

CONCLUSIONES: La traducción del cuestionario siguiendo el método de la traducción-retrotraducción ha dado una versión española equiparable a la original y asequible para los pacientes. Actualmente se está llevando a cabo la validación del cuestionario mediante un estudio multicéntrico.

Palabras clave: Calidad de vida. Ventilación mecánica domiciliaria. Estudios transculturales.

Health-Related Quality of Life of Patients Receiving Home Mechanical Ventilation: The Spanish Version of the Severe Respiratory Insufficiency Questionnaire

OBJECTIVE: Home mechanical ventilation is used with patients with severe, chronic respiratory failure, a condition that has a serious impact on quality of life. The aim of this study was to produce a translation and cultural adaptation of the Severe Respiratory Insufficiency Questionnaire for the Spanish population, the first health-related quality of life questionnaire specifically designed for patients receiving home mechanical ventilation.

METHODS: Four bilingual German-Spanish translators were used to translate and back-translate the questionnaire. Meetings were held with the translators following each step of the translation process to produce a single version that could be used in the next step. At the end of the process, the questionnaire was piloted to assess its comprehensibility. A scoring system using a scale of 1 (lowest) to 10 (highest) was used to rate both translation difficulty and the naturalness of the language produced. The equivalence of the original and translated items was also evaluated.

RESULTS: Three Spanish versions of the questionnaire were produced. Task difficulty was rated as quite low: the mean (SD) ratings were 1.4 (0.6) for translation and 2.2 (1.1) for back translation. The naturalness of the translated items was rated as very high, with scores improving with the successive versions (version 1, 8.4; version 2, 8.7; version 3, 9.1; $P < .001$). Thirty of the questionnaire items (61.2%) were judged to be fully equivalent, 13 (26.5%) to be similar, and 6 (12.2%) to be non-equivalent. The meaning conveyed by 5 of the items was changed or clarified during piloting.

CONCLUSIONS: The translation of the questionnaire using the translation-back-translation procedure has produced a version that is both comparable to the original and accessible to the Spanish population. Its validity is currently being tested in a multicenter study.

Key words: Quality of life. Home mechanical ventilation. Cross-cultural studies.

Correspondencia: Dr. J.L. López-Campos.
Avda. Reina Mercedes, 35, 6.º D. 41012 Sevilla. España.
Correo electrónico: lcampos@separ.es

Recibido: 10-11-2005; aceptado para su publicación: 23-5-2006.

LÓPEZ-CAMPOS JL ET AL. CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD DE PACIENTES EN PROGRAMA DE VENTILACIÓN MECÁNICA DOMICILIARIA. LA VERSIÓN ESPAÑOLA DEL CUESTIONARIO SRI

Introducción

Los cuestionarios de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) son herramientas multidimensionales que recogen numerosos aspectos de la vida de los pacientes que no evalúan otros instrumentos diagnósticos y que aportan una valiosa y variada información sobre el impacto de la enfermedad en la vida de los pacientes. En los últimos años el papel de estos cuestionarios ha tomado mayor relevancia de manera progresiva, tanto desde el punto de vista de la investigación como de la práctica clínicas. Hoy día disponemos de numerosos cuestionarios¹, algunos de ellos genéricos, diseñados para su aplicación a la población general, y otros específicos, validados para grupos concretos de pacientes². Dentro del grupo de los cuestionarios específicos, en el ámbito profesional de la neumología existen cuestionarios para afecciones muy prevalentes, como la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC)³, el asma bronquial⁴ o las bronquiectasias⁵. Sin embargo, un grupo de pacientes de especial interés para los que hasta ahora no se contaba con ningún cuestionario específicamente diseñado son aquellos con insuficiencia respiratoria crónica, en especial los que precisan un soporte ventilatorio crónico y están en programa de ventilación mecánica domiciliaria (VMD).

La VMD se aplica a un grupo heterogéneo de pacientes afectados de diversas enfermedades que producen insuficiencia respiratoria crónica y grave con un impacto considerable en la calidad de vida⁶. Por este motivo, sería muy deseable contar con algún cuestionario de CVRS específicamente diseñado para esta población. Hasta el momento se utilizaban cuestionarios genéricos o específicos diseñados para la EPOC⁷⁻⁹. Sin embargo, hay numerosas situaciones de importancia en la vida de los pacientes en programa de VMD que no se tienen en cuenta en dichos cuestionarios, lo que lleva a una valoración incompleta de la CVRS. Recientemente se ha publicado el cuestionario Severe Respiratory Insufficiency (SRI)¹⁰, un cuestionario de CVRS multidimensional y específico para pacientes en programa de VMD con buenas propiedades psicométricas. El objetivo de este trabajo ha sido realizar una traducción y adaptación transcultural del SRI para la población española.

Métodos

Instrumento

El SRI es un cuestionario autoadministrado compuesto por 49 ítems, que el sujeto califica, según su grado de acuerdo, en una escala ordinal con 5 grados (1: totalmente falso; 2: bastante falso; 3: en parte verdadero/en parte falso; 4: bastante verdadero; 5: totalmente verdadero) teniendo en cuenta su estado de salud durante la última semana. Estos ítems recogen información sobre 7 aspectos o dimensiones de la CVRS, también llamados escalas, de tal manera que cada ítem pertenece a una y sólo una escala. Estas escalas son: "síntomas respiratorios" (8 ítems), "función física" (6 ítems), "síntomas acompañantes y sueño" (7 ítems), "relaciones sociales" (6 ítems), "ansiedad" (5 ítems), "bienestar psicosocial" (9 ítems) y "función social" (8 ítems). Tras recodificar algunos de los ítems, la puntuación de cada dimensión se obtiene según una transformación matemática que permite expresar las diferen-

tes escalas en porcentajes. La puntuación final, o escala "suma", se obtiene de la media aritmética del valor resultante de cada una de las escalas, de tal manera que, en caso de que falten los valores de alguna, no es posible realizar el cálculo. Una vez obtenido el resultado, los valores altos indican una buena calidad de vida, y los bajos, una mala calidad de vida.

Traducción y adaptación al español

El cuestionario original está escrito en alemán. Su traducción al español se realizó siguiendo el método de la traducción y retrotraducción¹¹, proceso que estuvo a cargo de la Dirección Académica del Máster de Traducción Especializada del Departamento de Filología Alemana de la Universidad de Sevilla. Llevaron a cabo las traducciones 4 lingüistas bilingües (2 alemanes y 2 españoles) con amplia experiencia en la traducción de textos específicos y siempre de forma paralela y ciega. Los 2 lingüistas españoles realizaron la traducción al español (versión 1), mientras que los 2 alemanes realizaron la retrotraducción al alemán. A los traductores se les pidió que usaran expresiones naturales que formularan el mismo concepto y no se limitaran a hacer traducciones literales. La traducción y retrotraducción se llevó a cabo tanto en los ítems como en las frases introductorias del cuestionario. Después de cada paso, se celebraron reuniones entre el investigador principal y los traductores para consensuar una versión única antes de seguir con el siguiente paso. Una vez conseguida la versión retrotraducida, ésta se envió al autor principal del trabajo original para evaluar la equivalencia de las expresiones, según se describe más abajo. De esta manera, en una segunda reunión se propusieron expresiones alternativas para los ítems poco equivalentes, con lo que se creó la versión 2 del cuestionario en español.

Prueba piloto

Finalmente, con objeto de evaluar la aplicabilidad y comprensibilidad del cuestionario, se realizó una prueba piloto con 11 pacientes no traqueostomizados en programa de VMD seleccionados al azar, a los que se pasó el cuestionario solicitándoseles el significado de cada ítem y alguna propuesta cuando el significado no era equivalente al que se quería conseguir, o bien el ítem no era bien comprendido. Con esta información se hicieron nuevas correcciones finales y se redactó el cuestionario final (versión 3), que se presenta en el anexo I. Durante la prueba piloto se tomaron datos sobre el nivel educativo de los participantes, su nivel de actividad física según el consenso de la British Thoracic Society¹², la enfermedad por la que precisaban soporte ventilatorio, el tipo de respirador y el uso que hacían de él. Por último, con objeto de obtener algún dato preliminar de la viabilidad del cuestionario se recogió el porcentaje de cuestionarios autoadministrados, así como el tiempo de cumplimentación y el número de ítems no respondidos.

Evaluación del proceso

Todo el proceso de traducción y retrotraducción se evaluó en términos de dificultad, naturalidad y equivalencia. La dificultad de las traducciones fue evaluada por cada uno de los traductores, que calificaron cada ítem según la dificultad para encontrar una expresión adecuada en una escala entre 1 (mínima) y 10 (máxima). La evaluación de la naturalidad de las expresiones resultantes corrió a cargo de un miembro del equipo investigador (A.L.J.) para las versiones en español y por el autor principal del trabajo original¹⁰ para la retrotraducción en alemán. Esta evaluación se realizó puntuando cada ítem en una escala entre 1 (mínima) y 10 (máxima). El autor principal del trabajo original¹⁰ también evaluó la equivalencia de los ítems retrotraducidos con los originales y los catalogó en 3 grupos¹³: A, totalmente equivalentes

LÓPEZ-CAMPOS JL ET AL. CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD DE PACIENTES EN PROGRAMA DE VENTILACIÓN MECÁNICA DOMICILIARIA. LA VERSIÓN ESPAÑOLA DEL CUESTIONARIO SRI

tes; B, similar, pero no totalmente equivalente o con alguna expresión dudosa, y C, de equivalencia dudosa o no equivalentes.

Análisis estadístico

El estudio estadístico se realizó con el programa Statistical Package for Social Sciences (SPSS) versión 12.0. En el análisis descriptivo se utilizó la media ± desviación estándar para las variables cuantitativas. Para las cualitativas se usaron las frecuencias absolutas y relativas encontradas, empleando los valores válidos corregidos según los casos perdidos si los hubiere. En el análisis inferencial el error alfa se fijó en 0,05. Para el análisis de los resultados del proceso de traducción se utilizaron pruebas paramétricas. Para estudiar las diferencias de los resultados entre las distintas versiones del cuestionario se empleó la prueba de la t de Student para datos pareados. Las diferencias de los distintos parámetros entre las escalas del cuestionario se evaluaron mediante el análisis de la varianza (ANOVA), complementado con un análisis post hoc mediante la corrección de Bonferroni para detectar diferencias intergrupos en caso de encontrar diferencias. El resto de estudios analíticos sobre variables cuantitativas se efectuó con la prueba de la t de Student para datos no pareados. El estudio de la distribución de las equivalencias de los ítems entre las distintas escalas se realizó mediante el test de la χ^2 .

Resultados

Traducción y retrotraducción

La dificultad del cuestionario fue considerablemente baja tanto para la traducción (1,4 ± 0,6) como para la

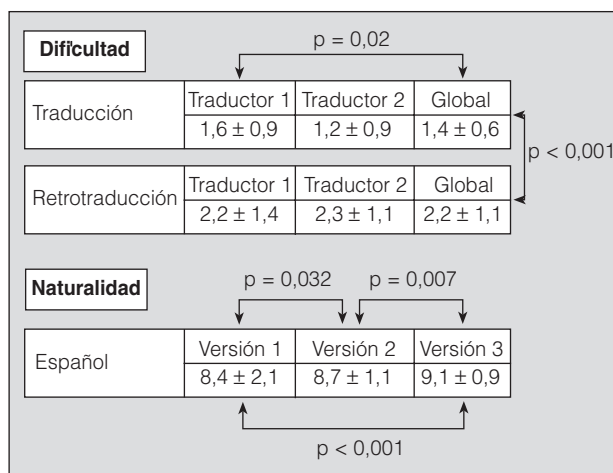


Fig. 1. Resultados de la traducción del cuestionario en términos de dificultad y naturalidad.

retrotraducción (2,2 ± 1,1). Se encontraron diferencias significativas en la valoración de la dificultad entre los traductores españoles y entre las puntuaciones globales de traductores y retrotraductores: los traductores alemanes fueron globalmente más exigentes a la hora de puntuar que los españoles (fig. 1). Durante la traducción al español todos los ítems menos 2 (ítems 19 y 28) tuvieron una dificultad menor de 3. Sin embargo, durante la retrotraducción 11 ítems tuvieron una dificultad de 3 o

TABLA I
Escalas del cuestionario con sus valores de dificultad, naturalidad y equivalencia

Escalas	N.º de ítems	Dificultad		Naturalidad				Equivalencia
		Traducción ^a	Retrotraducción	Versión 1	Versión 2	Versión 3	Retrotraducción ^b	
Síntomas respiratorios	8	2,1 ± 0,6	2,4 ± 0,6	8,5 ± 1,1	9,1 ± 0,6	9,3 ± 0,7	7,5 ± 3	A: 3 (37,5%) B: 4 (50%) C: 1 (12,5%)
Función física	6	1,2 ± 0,4	2,5 ± 1,09	9 ± 0,8	8,8 ± 0,9	9,1 ± 0,7	9,6 ± 0,8	A: 5 (83,3%) B: 1 (16,7%) C: 0 (0%)
Síntomas acompañantes y sueño	7	1,1 ± 0,2	1,4 ± 0,1	8,5 ± 1,2	9,1 ± 0,3	9,1 ± 1,1	10 ± 0	A: 6 (85,7%) B: 0 (0%) C: 1 (14,3%)
Relaciones sociales	6	1,1 ± 0,2	1,6 ± 0,6	8,1 ± 0,7	8,1 ± 1,7	8,8 ± 1,1	10 ± 0	A: 4 (66,7%) B: 1 (16,7%) C: 1 (16,7%)
Ansiedad	5	2,4 ± 1,1	2,8 ± 1,4	8,2 ± 1,6	8,6 ± 0,5	9 ± 1	9,6 ± 0,8	A: 3 (60%) B: 2 (40%) C: 0 (0%)
Bienestar psicosocial	9	1,2 ± 0,5	2,6 ± 1,7	8,6 ± 0,5	8,7 ± 1,2	8,8 ± 0,3	9,3 ± 1,3	A: 5 (55,6%) B: 4 (44,4%) C: 0 (0%)
Función social	8	1,1 ± 0,2	2,3 ± 1,2	7,3 ± 1,6	8,2 ± 1,4	9 ± 0,9	10 ± 0	A: 4 (50%) B: 1 (12,5%) C: 3 (37,5%)
Suma	49	1,4 ± 0,6	2,2 ± 1,1	8,3 ± 1,2	8,7 ± 1	9 ± 0,8	9,3 ± 1,5	A: 30 (61,2%) B: 13 (26,5%) C: 6 (12,2%)

Los datos se expresan como media ± desviación estándar o número (porcentaje). A: totalmente equivalentes; B: similar, pero no totalmente equivalente o con alguna expresión dudosa; C: de equivalencia dudosa o no equivalentes. ^ap < 0,001 según test de ANOVA. ^bp = 0,014 según test de ANOVA.

LÓPEZ-CAMPOS JL ET AL. CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD DE PACIENTES EN PROGRAMA DE VENTILACIÓN MECÁNICA DOMICILIARIA. LA VERSIÓN ESPAÑOLA DEL CUESTIONARIO SRI

TABLA II
Población seleccionada para la prueba piloto

Características	n (%)
Nivel de estudios	
Educación General Básica incompleta	4 (36,3)
Educación General Básica completa	4 (36,3)
Formación Profesional	1 (9)
Bachillerato Unificado Polivalente	1 (9)
Diplomatura	1 (9)
Nivel de actividad física	
Actividad normal sin restricción	4 (36,3)
Actividad fuerte limitada, capaz de trabajos ligeros	4 (36,3)
Actividad habitual muy limitada, pero capaz de autocuidados	1 (9)
Actividad habitual muy limitada e incapaz de autocuidados	1 (9)
Confinado a cama/sillón, incapaz de autocuidados	1 (9)
Enfermedad que precisa soporte ventilatorio	
Cifoscoliosis	7 (63,6)
Neuromuscular	1 (9)
Síndrome hipoventilación-obesidad	1 (9)
Enfermedad pulmonar obstructiva crónica	2 (18)
Tipo de respirador	
Volumen	3 (27,2)
Presión	8 (72,7)

superior (ítems 3, 16, 19, 25, 28, 29, 30, 33, 34, 35 y 39), de los que 3 tuvieron una puntuación de 5 o superior (ítems 30, 34 y 39). Al analizar la dificultad entre las escalas del cuestionario (tabla I) se observó una dificultad mayor para las escalas “ansiedad” y “síntomas respiratorios” ($p < 0,001$) de la traducción. Aunque durante la retrotraducción no hubo diferencias significativas entre las distintas escalas en cuanto a dificultad, las más fáciles de traducir fueron “síntomas acompañantes y sueño” y “relaciones sociales”.

La naturalidad de los ítems fue muy elevada y mejoró con las sucesivas versiones del cuestionario (fig. 1). Durante la traducción inicial todos los ítems tuvieron una puntuación de 5 o superior en las versiones 1 y 2. En la versión 3, todos los ítems tuvieron una puntuación de 7 o superior. La naturalidad de la versión retrotraducida fue también elevada ($9,4 \pm 1,6$); sin embargo, 2 ítems tuvieron una naturalidad menor de 5 (ítems 19 y 25). Al analizar la naturalidad por escalas no se encontraron diferencias significativas (tabla I) en ninguna de

las versiones del cuestionario en español. La versión retrotraducida sí obtuvo una naturalidad menor en la escala “síntomas respiratorios” (tabla I) ($p = 0,014$).

En el estudio de equivalencia, la mayoría de los ítems ($n = 30$; 61,2%) fueron catalogados como totalmente equivalentes (tipo A), mientras que 13 (26,5%) fueron de tipo B y 6 (12,2%) de tipo C. En el caso de los ítems tipo B, los cambios fueron menores, como la correcta expresión de algunas partículas o la supresión de otras. Los ítems tipo C fueron el resultado de una retrotraducción algo estricta y literal. La distribución de las equivalencias de los ítems entre las distintas escalas no produjo diferencias significativas. Todos los ítems catalogados como B o C se modificaron en una reunión con los traductores para hacerlos tipo A.

Prueba piloto

En la prueba piloto se incluyó a 11 pacientes (9 varones y 2 mujeres) con una edad media de 66 ± 4 años. La muestra seleccionada incluía a pacientes de características diversas en términos de nivel cultural, actividad física previa, enfermedad que precisa soporte ventilatorio y tipo de respirador (tabla II). Los pacientes utilizaban los respiradores una media de $7,6 \pm 1,6$ h al día, desde hacía $6 \pm 2,7$ años, estaban bien adaptados y no referían efectos adversos importantes. Durante la prueba piloto 5 ítems se cambiaron o tuvieron matices que hubo que explicar (tabla III).

Los datos iniciales de viabilidad mostraron que el tiempo de ejecución del cuestionario fue de $7,1 \pm 7,7$ min. Siete pacientes (63,3%) realizaron el cuestionario autoadministrado. En los 4 pacientes a quienes se lo administró el entrevistador, el motivo fue que no veían lo suficiente para leer el cuestionario. Todos los pacientes participantes en la prueba piloto respondieron a todos los ítems.

Discusión

En este trabajo se presentan los resultados de la adaptación transcultural del cuestionario SRI del alemán al español mediante el método de la traducción y retrotraducción. Dicho método está muy extendido a la hora de realizar este tipo de adaptaciones y se ha utilizado con éxito en adaptaciones de otros cuestionarios. Aunque la mayoría de los estudios de adaptación transcultural se

TABLA III
Principales ítems matizados durante la prueba piloto

Ítem	Español	Comentario
9	Puedo conciliar bien el sueño	El verbo alemán <i>einschlafen</i> (“dormirse”) puede hacer que se confunda el insomnio de conciliación con el de mantenimiento
15	La enfermedad me ata al hogar	La expresión alemana es relativamente común en dicho idioma, pero menos utilizada en español
16	Me cuesta trabajo realizar las tareas domésticas	Algunos pacientes no hacen tareas domésticas por motivos socioculturales
31	Mi cónyuge/pareja sufre con mi enfermedad	Algunos pacientes no tienen pareja
48	La enfermedad limita mis posibilidades de tiempo libre	Expresión empleada en alemán, pero menos común en español

LÓPEZ-CAMPOS JL ET AL. CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD DE PACIENTES EN PROGRAMA DE VENTILACIÓN MECÁNICA DOMICILIARIA. LA VERSIÓN ESPAÑOLA DEL CUESTIONARIO SRI

han realizado desde una fuente escrita en inglés, el método de la traducción y retrotraducción aplicado al idioma alemán nos ha resultado igualmente eficaz para obtener una versión equiparable en español.

La importancia del cuestionario SRI radica en que es el primero específicamente diseñado para pacientes en programa de VMD. Es importante contar con cuestionarios de CVRS para este grupo de pacientes con enfermedades respiratorias graves, ya que permiten cuantificar la opinión del paciente sobre la repercusión de la enfermedad en su vida, optimizar por tanto los recursos en términos de coste-utilidad y comparar los resultados entre países, lo que facilita la realización de estudios multicéntricos de ámbito internacional¹⁴.

Un problema inicial que encontramos fue la similitud de la denominación de las escalas referentes a aspectos sociales de la CVRS. En el cuestionario hay 3 escalas que hacen referencia a este aspecto: "relaciones sociales", "bienestar psicosocial" y "función social". La primera hace referencia a la vivencia que tiene el paciente de su relación con las personas que le son cercanas (ítems 7, 10, 21, 27, 43 y 46). La escala "bienestar psicosocial" hace referencia a los sentimientos que experimenta en diversas situaciones de su vida cotidiana, como la irritabilidad, la tristeza o la alegría (ítems 4, 20, 30, 34, 36, 38, 40, 44 y 49). Por último, la escala "función social" hace referencia a su capacidad para participar en actividades sociales (ítems 3, 15, 23, 31, 35, 37, 47 y 48).

A la hora de buscar las expresiones para cada ítem el equipo de traductores tuvo especial cuidado en emplear términos naturales, pero sin llegar a emplear palabras excesivamente locales, con objeto de utilizar expresiones naturales que fueran válidas dentro de todo el territorio español. La dificultad para encontrar una traducción fue considerablemente baja para todos los ítems. Hubo discretas diferencias en la valoración de la dificultad entre los traductores españoles y en las puntuaciones globales entre ambos idiomas (fig. 1), que probablemente estén en relación con la naturaleza de ambas lenguas. Los ítems con mayor dificultad fueron los que incluyeron el concepto de disnea y ansiedad, probablemente debido a que en alemán, al igual que en español, estos conceptos se pueden expresar con distintos términos según los dialectos de cada zona geográfica. Igualmente, en la retrotraducción los ítems más difíciles fueron los que contenían expresiones más coloquiales (ítems 30, 34 y 39).

La naturalidad de las expresiones en español fue muy elevada y aumentó significativamente con las sucesivas versiones como expresión del proceso de mejora en la comprensibilidad del cuestionario. El ítem considerado menos natural fue el número 15, que se corrigió durante el proceso de adaptación. Los ítems menos naturales de la versión retrotraducida también pertenecían a la escala "síntomas respiratorios", lo que probablemente refleje la diversidad de la expresión del concepto de disnea en ambas lenguas.

Los principales problemas de equivalencia fueron debidos a la retrotraducción excesivamente literal de algunos ítems, lo que produjo expresiones poco naturales, que sin embargo se adaptaron fácilmente en una reunión con los traductores.

Durante la prueba piloto el cuestionario resultó ser asequible y de fácil comprensión por los pacientes, con las matizaciones ya comentadas (tabla III). A algunos pacientes les costaba elegir entre 5 opciones y preferían una respuesta dicotómica tipo "Sí/No". El tiempo de ejecución del cuestionario no fue excesivo, lo que permitía aplicar el cuestionario en unos minutos. Tanto los ítems como las instrucciones para responder a ellos y las frases introductorias fueron bien comprendidos. Estos datos indican una viabilidad aceptable del cuestionario. Sin embargo, aunque los datos de viabilidad del cuestionario son buenos, conviene recordar que éstos son datos muy preliminares, ya que se han obtenido en una muestra muy pequeña, por lo que tendrán que analizarse en un trabajo más amplio.

Para completar el proceso de adaptación transcultural del cuestionario es preciso un estudio de sus propiedades psicométricas, que en estos momentos se está llevando a cabo mediante un estudio multicéntrico. Este proceso es necesario para comprobar que la nueva versión es equiparable a la previa y que sus resultados son, por tanto, comparables con los de la versión original.

En resumen, el cuestionario SRI de CVRS con la salud es una herramienta validada y específica para pacientes en programa de VMD. La traducción del cuestionario siguiendo el método de la traducción y retrotraducción ha dado lugar a una versión española equiparable a la original y asequible para los pacientes. Actualmente se está llevando a cabo la validación del cuestionario mediante un estudio multicéntrico.

Agradecimientos

Los autores del trabajo quieren expresar su más sincero agradecimiento a la Dirección Académica del Máster de Traducción Especializada del Departamento de Filología Alemana de la Universidad de Sevilla, así como a los traductores participantes, sin cuya eficaz labor no hubiera sido posible este trabajo.

Nota

El cuestionario SRI es de libre distribución. Puede obtenerse una copia gratuita, junto con las instrucciones para su recolección e interpretación, solicitándola al autor principal de este trabajo.

BIBLIOGRAFÍA

1. Velarde-Jurado E, Ávila-Figueroa C. Evaluación de la calidad de vida. *Salud Publica Mex.* 2002;44:349-61.
2. Sanjuas Benito C. Medición de la calidad de vida: ¿cuestionarios genéricos o específicos? *Arch Bronconeumol.* 2005;41:107-9.
3. Jones PW, Quirk FH, Baveystock CM, Littlejohns P. A self-complete measure of health status for chronic airflow limitation. The St. George's Respiratory Questionnaire. *Am Rev Respir Dis.* 1992;145:1321-7.
4. Juniper EF, Guyatt GH, Epstein RS, Ferrie PJ, Jaeschke R, Hiller TK. Evaluation of impairment of health related quality of life in asthma: development of a questionnaire for use in clinical trials. *Thorax.* 1992;47:76-83.
5. Martínez García MA, Perpina Tordera M, Román Sánchez P, Soler Cataluna JJ. Consistencia interna y validez de la versión espa-

LÓPEZ-CAMPOS JL ET AL. CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD DE PACIENTES EN PROGRAMA DE VENTILACIÓN MECÁNICA DOMICILIARIA. LA VERSIÓN ESPAÑOLA DEL CUESTIONARIO SRI

- ñola del St. George's Respiratory Questionnaire para su uso en pacientes afectados de bronquiectasias clínicamente estables. Arch Bronconeumol. 2005;41:110-7.
6. Janssens JP, Penalosa B, Degive C, Rabeus M, Rochat T. Quality of life of patients under home mechanical ventilation for restrictive lung diseases: a comparative evaluation with COPD patients. Monaldi Arch Chest Dis. 1996;51:178-84.
 7. Elliott MW, Simonds AK, Carroll MP, Wedzicha JA, Branthwaite MA. Domiciliary nocturnal nasal intermittent positive pressure ventilation in hypercapnic respiratory failure due to chronic obstructive lung disease: effects on sleep and quality of life. Thorax. 1992;47:342-8.
 8. Pehrsson K, Olofson J, Larsson S, Sullivan M. Quality of life of patients treated by home mechanical ventilation due to restrictive ventilatory disorders. Respir Med. 1994;88:21-6.
 9. Windisch W, Freidel K, Schucher B, Baumann H, Wiebel M, Matthys H, et al. Evaluation of health-related quality of life using the MOS 36-Item Short-Form Health Status Survey in patients receiving noninvasive positive pressure ventilation. Intensive Care Med. 2003;29:615-21.
 10. Windisch W, Freidel K, Schucher B, Baumann H, Wiebel M, Matthys H, et al. The Severe Respiratory Insufficiency (SRI) questionnaire: a specific measure of health-related quality of life in patients receiving home mechanical ventilation. J Clin Epidemiol. 2003;56:752-9.
 11. Brislin RW. The wording and translation of research instruments. En: Lonner WJ, Berry W, editors. Field methods in cross-cultural research. Beverly Hills: Sage Publications; 1986. p. 137-64.
 12. British Thoracic Society Standards of Care Committee. Non-invasive ventilation in acute respiratory failure. Thorax. 2002;57:192-211.
 13. Sanjuas C, Alonso J, Sanchis J, Casan P, Broquetas JM, Ferrie PJ, et al. Cuestionario de calidad de vida en pacientes con asma: la versión española del Asthma Quality of Life Questionnaire. Arch Bronconeumol. 1995;31:219-26.
 14. Sánchez González R, Yanes Baonza M, Cabrera Majada A, Ferrer García-Borrás JM, Álvarez Nido R, Barrera Linares E. Adaptación transcultural de un cuestionario para medir la calidad de vida de los pacientes con anticoagulación oral. Aten Primaria. 2004;34:353-9.

ANEXO I

Ítems de la versión española del cuestionario SRI

1. Me resulta difícil subir escaleras	27. Me siento bien entre mis amigos
2. Noto falta de aire al comer	28. Tengo miedo a tener un ataque de asfixia
3. Puedo salir por las tardes/noches	29. Noto falta de aire al realizar esfuerzos físicos
4. Con frecuencia me encuentro mal de ánimo	30. Las limitaciones de mi enfermedad me ponen nervioso
5. También me falta el aire sin realizar esfuerzos físicos	31. Mi cónyuge/pareja sufre con mi enfermedad
6. Con frecuencia me duele la cabeza	32. Puedo hacer la compra
7. Tengo muchos amigos y conocidos	33. Puedo dedicarme a todas las aficiones que me gustan en mi tiempo libre
8. Me preocupa que mi enfermedad pueda empeorar	34. Me irrito con frecuencia
9. Puedo conciliar bien el sueño	35. Tengo menos contacto con mis amigos o conocidos debido a mi enfermedad
10. Me relaciono bien con otras personas	36. Soy feliz con mi vida
11. A veces me mareo	37. Puedo participar en actividades sociales
12. Por las noches me despierto con falta de aire	38. Con frecuencia estoy triste
13. Por las noches tengo miedo de que me falte el aire	39. Mis problemas respiratorios me molestan en público
14. Con frecuencia tengo dolor en la nuca	40. Con frecuencia estoy nervioso
15. La enfermedad me ata al hogar	41. Puedo vestirme solo
16. Me cuesta trabajo realizar las tareas domésticas	42. Estoy cansado durante el día
17. Con frecuencia me despierto por la noche	43. Me siento aislado
18. Puedo dormir de un tirón toda la noche	44. Llevo bien mi enfermedad
19. Noto falta de aire al respirar	45. Mis problemas respiratorios limitan mi actividad diaria
20. Veo el futuro con optimismo	46. La enfermedad afecta a mi vida familiar
21. Me siento solo	47. He perdido el contacto con otras personas debido a mi enfermedad
22. Noto falta de aire al hablar	48. La enfermedad limita mis posibilidades de tiempo libre
23. Las visitas me agotan	49. En general, estoy contento con mi vida
24. Toso mucho	
25. Con frecuencia me noto las vías respiratorias llenas de mucosidad	
26. Evito aquellas situaciones en las que puedo sentirme avergonzado a causa de mi falta de aire	