

TÍTULO: Traducción y adaptación cultural al español del cuestionario Low Vision Quality of Life

RESUMEN

Actualmente existen algunos cuestionarios diseñados para evaluar la calidad de vida relacionada con la visión, pero ninguno de ellos investiga, específicamente, la calidad de vida relacionada con la discapacidad visual. El objetivo del presente trabajo consistió en la traducción al español y adaptación cultural de la versión inglesa del Low Vision Quality of Life Questionnaire (LVQOL). El LVQOL consta de 25 ítems y explora 4 dimensiones distintas: visión de lejos, movilidad e iluminación, adaptación, lectura y trabajo de precisión, y actividades de la vida diaria. Para la traducción y adaptación cultural se siguieron las normas de la International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes, incluyendo, entre otras fases, una traducción, una retro-traducción y un *cognitive debriefing* con un grupo reducido de pacientes con discapacidad visual. Se contó con un comité de expertos formado por un oftalmólogo, una psicóloga especializada en *Patient Reported Outcomes* y un óptico-optometrista con experiencia en baja visión.

PALABRAS CLAVE

Baja visión; Calidad de vida; Cuestionario de calidad de vida; Discapacidad visual; *Patient reported outcomes*; Traducción y adaptación cultural

ABSTRACT

Nowadays, there are some questionnaires designed to assess vision related quality of life, although none of them explores, specifically, the quality of life of patients with visual disability. The purpose of the present study was to provide a translation to Spanish, as well as a cross-cultural adaptation, of the English version of the Low Vision Quality of Life Questionnaire (LVQOL). The LVQOL consists of 25 items, spanning four different dimensions: distant vision, mobility and illumination, adaptation, reading and precision work, and daily life activities. The process of translation and cross-cultural adaptation was conducted following the recommendations of the International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes, and involved, amongst others, a direct translation, a retro-translation, and a cognitive debriefing with a small sample of patients with visual disability. Work was supervised by an expert committee including an ophthalmologist, a psychologist with expertise in Patient Reported Outcomes, and an optometrist with experience in the field of low vision.

KEY WORDS

Low vision; Quality of life; Quality of life questionnaire; Visual disability; Patient reported outcomes; Translation and cross-cultural adaptation

La Organización Mundial de la Salud (OMS), en su Clasificación Internacional de Enfermedades (ICD-10, del año 2009)¹, subdivide la función visual en 4 niveles, según la agudeza visual (AV) del sujeto, en notación decimal (un sujeto con buena AV obtiene un valor de 1 o superior): Discapacidad visual (DV) leve o no discapacidad ($AV \geq 0,33$); DV moderada ($AV < 0,33$ y $AV \geq 0,1$); DV severa o grave ($AV < 0,1$ y $AV \geq 0,05$); y ceguera ($AV < 0,05$ o presentar un campo visual inferior o igual a 10° en el mejor ojo). En España, y tomando como referencia la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD) de 2012², la prevalencia de la DV es de 2,14 personas por cada 100 habitantes.

Existen algunos cuestionarios diseñados para evaluar la calidad de vida relacionada con la visión, como el VF-14 o el NEI-VFQ-25. Sin embargo, ninguno de estos cuestionarios explora, específicamente, la calidad de vida con suficiente detalle y sensibilidad como para identificar cambios en la discapacidad visual de pacientes con baja visión. Esta es una de las razones que impulsó a Wolffsohn y Cochrane a desarrollar el Low Vision Quality-of-Life Questionnaire (LVQOL)³. Este cuestionario presenta unas excelentes propiedades psicométricas⁴ y ha demostrado ser una herramienta fiable en pacientes con baja visión, permitiendo medir la calidad de vida inicial y la posterior en la evolución de la patología, o tras un tratamiento de rehabilitación visual. El LVQOL fue desarrollado originariamente en inglés y se encuentra traducido y validado al turco, tailandés y chino⁵⁻⁷, si bien no existe una versión debidamente traducida y validada del mismo al español. La importancia de contar con un instrumento traducido y adaptado culturalmente radica en permitir agregar y analizar conjuntos de datos obtenidos en estudios multicéntricos fruto de la colaboración internacional, además de facilitar los trabajos comparativos entre distintos países.

El objetivo del presente trabajo consiste en presentar los resultados del proceso de traducción y adaptación cultural del cuestionario LVQOL desarrollado para evaluar la calidad de vida de pacientes con discapacidad visual.

Método

Low Vision Quality-of-Life Questionnaire

El LVQOL es un cuestionario de calidad de vida, específico para pacientes con DV, desarrollado a partir de una amplia muestra de pacientes que presentaban múltiples patologías causantes de disminución visual. Consta de 25 ítems sobre calidad de vida, puntuando cada uno de ellos de 0 a 5 en una escala de Likert. Con un tiempo de respuesta de entre 5 y 10 minutos, el LVQOL

explora 4 dimensiones distintas: visión de lejos, movilidad e iluminación, adaptación, lectura y trabajo de precisión, y actividades de la vida diaria. Estudios previos han documentado sus excelentes propiedades psicométricas, con buena fiabilidad, evaluada mediante la estimación de la consistencia interna (coeficiente alfa de Cronbach de 0.88) y mediante el análisis de la reproducibilidad test-retest (coeficiente de correlación intraclase de 0.72)³.

Proceso de traducción y adaptación cultural

Para la traducción y validación cultural del LVQOL se siguieron los pasos descritos en el manual publicado por la International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes (ISPOR)⁸. Se trata de un conjunto de preceptos en forma de recomendación-guía, plenamente aceptado y adoptado por la comunidad científica internacional.

Las fases seguidas para la traducción y adaptación cultural del LVQOL al español, resumidas en el esquema presentado en la **Figura 1**. La primera fase consistió en la traducción directa al español por parte de dos traductores independiente, bilingües y con lengua materna el castellano; conciliación y síntesis de las traducciones por un comité de expertos formado por un oftalmólogo, una psicóloga especializada en *Patient Reported Outcomes* (PRO) y un óptico-optometrista con experiencia en baja visión. La segunda fase incluyó la traducción inversa al inglés (retro-traducción) por dos traductores, independientes entre ellos, con lengua materna el inglés y habiendo residido en España por un tiempo superior a 3 años; comparación y armonización de las traducciones inversas con el original. En la tercera fase se realizó un *Cognitive debriefing*, en el que se reclutó una muestra de conveniencia formada por 5 pacientes con discapacidad visual (un paciente con ceguera legal, el resto con discapacidad visual moderada) de edad promedio \pm desviación estándar de $47,2 \pm 16,1$ años, formada por 3 hombres y 2 mujeres, y se les solicitó que explicaran, para cada una de las frases que les leyó un entrevistador, exactamente qué entendían con respecto a lo que se les estaba preguntando y si podían aportar algún matiz o sugerencia para que las preguntas y posibles respuestas fueran más comprensibles. En una cuarta fase, se realizaron la prueba de lectura, revisión ortográfica y gramatical. Finalmente, se elaboró un informe final, en el que se recopiló y detalló cada paso seguido y decisión adoptada en la traducción con el objetivo de servir como material de soporte para futuras traducciones del test a otras lenguas.

El nuevo test traducido y adaptado culturalmente se ha denominado **Spanish Low Vision Quality of Life (SLVQOL)**, con la aprobación directa de uno de los autores del cuestionario original (J.W.).

Resultados

La **Tabla 1** presenta ejemplos de algunas de las preguntas del LVQOL que resultaron más complejas de traducir del inglés al español (traducción directa). Se incluyen observaciones describiendo las estrategias adoptadas para abordar tales dificultades, así como la versión finalmente consensuada por el comité de expertos. Se muestra la copia textual de las traducciones recibidas, por lo que pueden existir faltas de ortografía o de gramática, que posteriormente fueron subsanadas. Por su parte, en la **Tabla 2** se detallan algunos ejemplos de retro-traducción, presentándose la versión original para ilustrar la magnitud de las discrepancias con la misma. Se valoró el grado de equivalencia con la versión original. Así, se consideraron un total de 46 ítems o frases para traducir, de los cuales 41 ítems (89,1%) presentaron equivalencia excelente, 3 ítems (6,5%) equivalencia moderada y 2 ítems equivalencia pobre.

La fase del *cognitive debriefing* evidenció un alto grado de aceptación del cuestionario por parte de la muestra de participantes con discapacidad visual. Esta fase fue útil para matizar alguna frase o expresión poco clara, aportando alternativas para su mejora. Una pregunta que originó cierto debate fue la referente a las dificultades con las escaleras (pregunta 10). En el texto original no se diferencia entre subir y bajar escaleras, si bien inicialmente los participantes en el *cognitive debriefing* indicaron distinta dificultad para subir o bajar escaleras y bordillos.

Discusión

El proceso de traducción y adaptación cultural pretende conseguir una versión del cuestionario que presente equivalencia a nivel semántico, conceptual, de contenido, técnico y de criterio con el instrumento original⁹. No solo el significado de cada ítem debe ser el mismo sino que el instrumento debe medir el mismo constructo teórico, cada ítem debe mantener la relevancia en ambas culturas, el método de recogida de datos debe ser comparable y, por último, la interpretación del resultado de la medida debe ser igualmente similar. Todo el proceso sigue una metodología elaborada con el fin de crear una traducción lo más parecida a la original en cuanto al significado de las expresiones y evitando el uso de frases complejas o que dificulten la comprensión a los pacientes. Igualmente, se puede aprovechar el proceso de traducción y adaptación para actualizar alguna de las frases del LVQOL a los tiempos actuales: por ejemplo, se incluyó en el nuevo cuestionario una doble pregunta para explorar la dificultad de lectura de correos electrónicos y mensajes en dispositivos móviles (teléfonos y tabletas).

En todo proceso de traducción y adaptación cultural se debe elaborar un informe final que incluya, entre otros aspectos, las dificultades halladas por los traductores, las opiniones, debate y consenso del comité de expertos, las aportaciones del autor original del test y las interpretaciones y sugerencias de mejora de los pacientes que participan en el *cognitive debriefing*. Este informe puede servir de base para futuros trabajos de traducción y adaptación a otros idiomas.

Este proceso ha sido llevado a cabo, recientemente, por Álvarez-Peregrina y cols¹⁰ con el cuestionario NEI VFQ-25, uno de los más empleados, pero los autores no describen el proceso de traducción y adaptación con el detalle que lo hace este estudio. La versión castellana del NEI VFQ-25 ha demostrado una fiabilidad de 0,831 (IC 95%: 0,735-0,904), estimada con el coeficiente alfa de Cronbach.

EL presente estudio es un proyecto activo y en curso, tras la traducción y adaptación cultural del LVQOL al español el siguiente paso consistirá en la validación de este, con el correspondiente análisis de sus propiedades psicométricas, fiabilidad, validez, sensibilidad y especificidad. Además, es conveniente resaltar que la versión española del LVQOL podría no ser aplicable de forma directa en países de habla hispana de América Central o América del Sur sin un proceso previo de revisión idiomática y, posiblemente, una cierta adaptación cultural.¹¹

En conclusión, los resultados del proceso de traducción y adaptación cultural del LVQOL sugieren que la versión española de este instrumento es comprensible para pacientes con discapacidad visual. Dada la actual ausencia de un cuestionario validado de calidad de vida específico para pacientes con baja visión, la futura versión validada del SLVQOL puede ser de gran utilidad para los profesionales de la visión (oftalmólogos y ópticos-optometristas) en el manejo diario de sus pacientes, en proyectos de investigación que evalúen la eficacia de tratamientos, así como para el desarrollo de estrategias que mejoren la calidad de vida de este particular grupo de pacientes tan necesitado de apoyo y cuidados.

BIBLIOGRAFÍA

1. World Health Organization. International statistical classification of diseases and related health problems. - 10th revision, edition 2010. WHO; 2010.
2. Gómez-Ulla de Irazazábal F, Ondategui-Parra S. Informe sobre la ceguera en España. Fundación Retinaplus+; 2012.
3. Wolffsohn JS, Cochrane AL. Design of the Low Vision Quality-of-Life Questionnaire (LVQOL) and measuring the outcome of low-vision rehabilitation. *Am J Ophthalmol* 2000; **130**: 793-802.
4. De Boer MR, Moll AC, de Vet HCW, Terwee CB, Völker-Dieben HJM, van Rens GH. Psychometric properties of vision-related quality of life questionnaires: a systematic review. *Ophthalmic Physiol Opt* 2004; **24**: 257–73.
5. Idil A, Ozen M, Atak N, Elhan A, Pehlivan S. Validity and reliability study of Turkish version on low vision with quality of life questionnaire. *Int J Ophthalmol* 2011; **4**: 546-51.
6. Yingyong P. Evaluation of the Thai, Low Vision Quality-of-Life Questionnaire (LVQOL). *J Med Assoc Thai* 2007; **90**: 2658-61.
7. Zou H, Zhan X, Xu L, Bai L, Wolffsohn JS. Development and psychometric tests of the Chinese-version Low Vision Quality of Life Questionnaire. *Qual Life Res* 2005; **14**: 1633-9.
8. Wild D, Grove A, Martin M, Eremenco S, McElroy S, Verjee-Lorenz A, et al. Principles of good practice for the translation and cultural adaptation process for patient-reported outcomes (PRO) measures: report of the ISPOR task force for translation and cultural adaptation. *Value Health* 2005; **8**: 94-104.
9. Hilton A, Skrutkowski M. Translating instruments into other languages: development and testing processes. *Cancer Nurs* 2002; **25**: 1-7.
10. Alvarez-Pelegri C, Sánchez-Tena MA, Caballé-Fontanet D, Thuissard-Vassallo IJ, Gacimartín-García MB, Orduna-Magán C. Crosscultural adaptation and validation into Spanish of the questionnaire National Eye Institute Visual Function Questionnaire 25. *Arch Soc Esp Oftalmol* 2018; Jul 10. pii: S0365-6691(18)30180-1.
11. Carvajal A, Centeno C, Watson R, Martínez M, Sanz Rubiales Á. ¿Cómo validar un instrumento de medida de la salud? *An Sist Sanit Navar* 2011; **34**: 63-72.

FIGURAS

Figura 1. Fases de la traducción y adaptación cultural del Low Vision Quality of Life questionnaire (LVQOL) al español (SLVQOL).

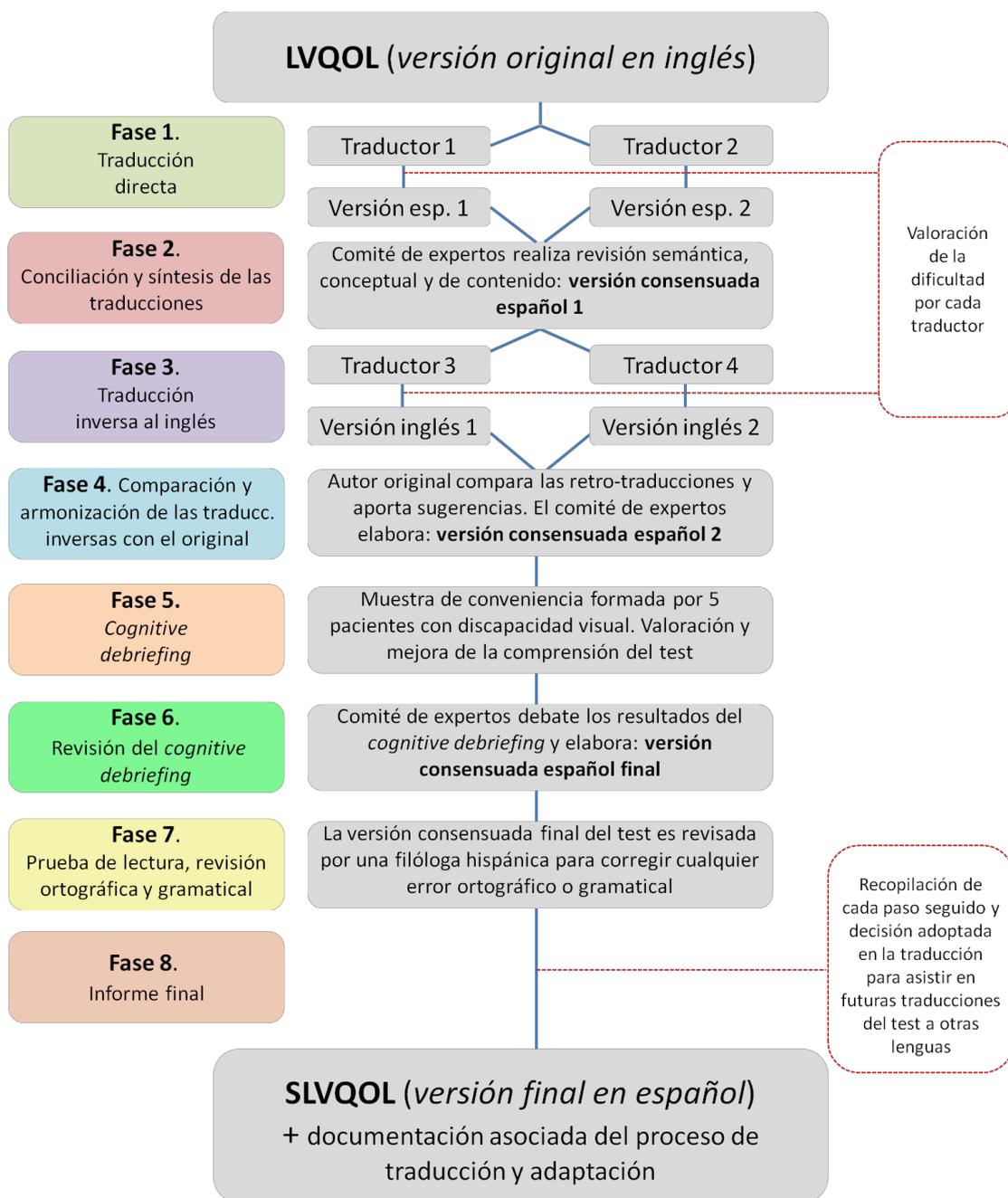


Tabla 1. Ejemplos de traducción directa del LVQOL inglés al español, incluyendo la versión consensuada por el comité de expertos y presentado las estrategias de trabajo (algunos ítems pueden contener faltas ortográficas o gramaticales).

Versión original (VO)	Traducción directa 1 (T1)	Traducción directa 2 (T2)	Versión tras comité (VTC)
How much of a problem do you have	¿Qué dificultad tiene?	¿Cuánta dificultad tienes?	¿Qué dificultad tiene?
2 With your eyes getting tired (e.g. only being able to do a task for a short period of time)	Con el cansancio de sus ojos (por ejemplo, sólo siendo capaz de realizar una tarea por un corto espacio de tiempo)	Por que tus ojos se cansan (ej. Solo pudiendo hacer una tarea por un periodo corto de tiempo)	Porque sus ojos se cansan (por ejemplo sólo es capaz de realizar una tarea durante un período corto de tiempo)
<i>Observaciones:</i> Se debatió sobre el significado que el autor quería transmitir, a la vez que intentando crear una frase que gramaticalmente no tuviera errores y fuera comprensible. Finalmente, se decidió la frase descrita porque mantenía la idea original. Los pacientes en la clínica habitual suelen comentar que tienen los ojos cansados, pesados, que notan cansancio y, en consecuencia, no son capaces de mantener la atención en la misma tarea o realizar más de una tarea a la vez. Por consiguiente, se consideró que dicha pregunta enfocaba bien esa problemática y se aceptó como buena la traducción.			
4 Getting the right amount of light to be able to see	Para obtener la cantidad de luz necesaria para poder ver	Para obtener la cantidad suficiente de luz para poder ver	Para ver con claridad con la luz de la que dispone
<i>Observaciones:</i> Se consideró como la pregunta más difícil de traducir, además que la traducción al castellano no presentaba una fácil comprensión para el paciente. Finalmente, se debatió con el autor una traducción original similar. En este caso, el aporte del Dr Wolffsohn fue: “How much of a problem do you have with having enough light to be able to see clearly?”			
7 Seeing the television (appreciating the pictures)	Al ver la televisión (identificando las imágenes)	Para ver la television (con claridad de imagen)	Para ver la televisión (distinguiendo las imágenes)
<i>Observaciones:</i> Se debatió respecto a si lo que preguntaba el autor original en el test LVQOL era respecto a las imágenes o las formas y los colores. Finalmente, después de conversar con el profesor Wolffsohn, quedó claro cuál era el matiz de dicha pregunta. Aún y así, se pasaron dos preguntas adicionales a los pacientes que realizaron el <i>cognitive debriefing</i> para esclarecer cuál de las dos era más comprensible para ellos y daba lugar a menos dudas. Las preguntas fueron: 7a) Para ver la televisión (distinguiendo las imágenes) y 7b) Para ver la televisión (distinguiendo los colores y las formas).			
20 Reading your letters and mail	Para leer sus cartas o mail	Para leer tus cartas y correos	Para leer sus cartas y correos electrónicos
<i>Observaciones:</i> Se reflexionó que actualmente gran parte de la información se recibe en dispositivos móviles y se estimó necesaria una actualización de la pregunta. Se consensuó con el Dr Wolffsohn de crear una pregunta adicional al cuestionario castellano. 20a) Para leer su cartas y correos electrónicos 20b) Para leer mensajes en dispositivos electrónicos (por ejemplo, en el móvil o tableta). Finalmente, pues, el test castellano cuenta con una pregunta adicional, una vez se administre el test y se dispongan de datos estadísticos concluyentes, se procederá a fusionar las dos preguntas en una sola si no existen diferencias significativas entre ambas.			
23 Writing (e.g. cheques or cards)	Para escribir (por ejemplo, cheques o tarjetas)	Para escribir (ej cheques o cartas/postales)	Para escribir (por ejemplo cheques o tarjetas)
<i>Observaciones:</i> La pregunta fue revisada y actualizada ya que actualmente casi no se rellenan cheques o tarjetas, en cambio sí que es más frecuente rellenar formularios. El Dr. Wolffsohn aprobó dicha modificación y consideró que era más oportuna y actualizada que la versión inicial.			

Tabla 2. Ejemplos de traducción inversa (retro-traducción) de la primera versión española del LVQOL al inglés, con comparación con la versión original.

	Versión original (VO)	Retro-traducción 1 (T3)	Retro-traducción 2 (T4)
	How much of a problem do you have	What difficulty do you have?	What difficulties have you got?
1	With your vision in general	With your sight in general	With your eyesight in general
2	With your eyes getting tired (e.g. only being able to do a task for a short period of time)	Because your eyes get tired (for example you are only able to do a task for a short time)	Because your eyes get tired (i.e. you are only capable to do one task during a very short time)
5	With glare (e.g. dazzled by car light or the sun)	With being dazzled (for example by car headlights or the sun)	With the glare (e.g. dazzled by the lights of a car or of the sun)
6	Seeing street signs	To see traffic lights	To see traffic signs
7a	Seeing the television (appreciating the pictures)	To watch television (distinguishing images)	To watch TV (distinguishing images)
9	With judging the depth or distance of items (e.g. reaching for a glass)	To judge distances and depths of objects (like picking up a glass)	To decide the distance and depth of objects (e.g. when holding a glass)
12	Crossing a road with traffic because of your vision	To cross the road with traffic because of your sight	To cross a busy street due to your eyesight
14	Frustrated at not being able to do certain tasks	Frustrated or bothered not to be able to do certain tasks	Frustrated or annoyed for not being able to do certain tasks
15	Restricted in visiting friends or family	Restricted regarding visiting friends or family	Limited to visit friends or relatives
19	Reading labels (e.g. on medicine bottles)	To read labels (for example on medicine packets)	To read labels (e.g. in the packaging of medicinal products)