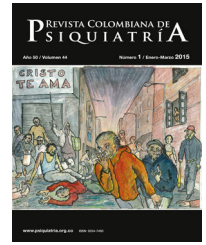




REVISTA COLOMBIANA DE PSIQUIATRÍA

www.elsevier.es/rcp



Artículo original

Adaptación transcultural del cuestionario PedsQL Cancer Module version 3.0 para su uso en Colombia

Luis Fernando Fontibón^{a,*}, Sandra Liliana Ardila^a y Ricardo Sánchez^{a,b}

^a Grupo Área de Investigaciones Clínicas, Instituto Nacional de Cancerología E.S.E., Bogotá, D.C., Colombia

^b Departamento de Psiquiatría, Facultad de Medicina, Universidad Nacional de Colombia, Colombia

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 25 de abril de 2016

Aceptado el 19 de julio de 2016

On-line el 12 de agosto de 2016

Palabras clave:

Calidad de vida

Pediatría

Neoplasias

Encuestas y cuestionarios

Comparación transcultural

RESUMEN

Introducción: La calidad de vida es un objetivo importante para los pacientes pediátricos con cáncer. Su evaluación en distintos momentos del curso clínico de la enfermedad es indispensable para un ejercicio clínico centrado en las necesidades de los pacientes. En Colombia no se cuenta con un instrumento específico de evaluación para tal fin.

Objetivo: Realizar la adaptación transcultural del cuestionario de calidad de vida infantil *Pediatric Quality of Life Cancer Module version 3.0 (PedsQL)* para su uso en Colombia.

Métodos: Se obtuvo el permiso para el uso de la escala y se siguieron las etapas del algoritmo del grupo *Mapi Research Trust*: traducciones directas e independientes de la escala por dos traductores hablantes nativos del español colombiano, obtención de una versión preliminar a partir de las traducciones, retrotraducción por un traductor hablante nativo del inglés, revisión del proceso por el autor de la escala e inclusión de sugerencias y realización de la prueba piloto.

Resultados: Las traducciones directas fueron similares en las instrucciones y opciones de respuesta; en 8 de los 27 ítems se requirió una reunión de consenso para escoger la mejor opción de traducción; el autor no hizo propuestas y dio su aval para la aplicación de la prueba piloto, en la cual 2 ítems sufrieron modificaciones con el fin de mejorar su comprensibilidad.

Conclusiones: Se cuenta con la versión en español colombiano de la escala *PedsQL 3.0 Cancer Module*, para someterla a un estudio de validación previo a su uso en la evaluación de la calidad de vida en población pediátrica con cáncer.

© 2016 Asociación Colombiana de Psiquiatría. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

Cross-cultural Adaptation of the PedsQL Questionnaire Cancer Module, Version 3.0 for Use in Colombia

ABSTRACT

Introduction: Quality of life is an important outcome in paediatric cancer patients. Its evaluation at different times during the clinical course of the disease is essential for clinical practice focused on the needs of the patients. There is not a specific assessment tool for this purpose in Colombia.

Keywords:

Quality of life

Paediatrics

Neoplasms

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: lffontibon@cancer.gov.co (L.F. Fontibón).

<http://dx.doi.org/10.1016/j.rcp.2016.07.003>

0034-7450/© 2016 Asociación Colombiana de Psiquiatría. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

Surveys and questionnaires Cross-cultural comparison

Objective: To perform the cultural adaptation of the quality of life scale PedsQL (Paediatric Quality of Life) Cancer Module, Version 3.0 for use in Colombia.

Methods: Permission for use of the scale was obtained and the algorithm steps of the Mapi Research Trust group were followed: Direct and independent translations of scale by two native Colombian Spanish speaking translators, obtaining a preliminary version from the translations. This was followed by a back translation by a native English speaking translator and a review of the process by the author of the scale, inclusion of suggestions, and implementation of the pilot study.

Results: Direct translations were similar in the instructions and response options; a consensus meeting in 8 of the 27 items was required to choose the best translation. The author made no suggestions and gave his endorsement to the implementation of the pilot, in which, 2 items were modified in order to improve their understanding.

Conclusions: There is a Colombian Spanish version of the PedsQL questionnaire 3.0 Cancer Module, to be submitted for a validation study prior to its use in the assessment of quality of life in paediatric cancer patients.

© 2016 Asociación Colombiana de Psiquiatría. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

Los avances en los tratamientos médicos y el cuidado de la salud han tenido como resultado un incremento en la expectativa de vida de los pacientes, por lo cual un mayor número de personas sufren enfermedades por tiempos más largos, lo que hace que la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) sea un aspecto fundamental que se debe tener en cuenta en el proceso de salud-enfermedad¹. El término calidad de vida ha evolucionado para involucrar aspectos de la salud que antes no se tenía en cuenta y diversos enfoques interdisciplinarios². La CVRS es un constructo multidimensional que generalmente abarca áreas como la función física, el funcionamiento psicológico, la función social y la percepción general de la salud, entre otras^{2,3}; tales dimensiones son útiles a la hora de crear instrumentos de medida, puesto que permiten un abordaje integral y estructurado que facilita la recolección y el análisis de la información.

El estudio de la CVRS se ha centrado principalmente en pacientes adultos, y hasta hace pocas décadas no surgió un marcado interés por el estudio en población infantil, especialmente pacientes pediátricos con enfermedades crónicas⁴; si bien en un principio se consideró que la calidad de vida infantil era equiparable a la de los adultos, a través de las investigaciones se evidenciaron aspectos importantes que tener en cuenta en la conceptualización de esta en el ámbito pediátrico; por ejemplo, la etapa de desarrollo evolutivo del infante y los contextos propios de esta etapa de la vida, como la escuela o el colegio y el hogar (la relación con sus padres o cuidadores)²⁻⁵.

Con el fin de conocer y abordar un constructo tan complejo como la CVRS, se han creado cuestionarios estandarizados que comprenden diferentes dimensiones, las cuales a su vez se componen de preguntas cuyas respuestas se recogen en escalas (generalmente de tipo Likert). Asimismo se realiza la construcción de instrumentos en el ámbito pediátrico; se observa que la mayoría sigue un modelo psicométrico en su elaboración⁶, son instrumentos genéricos y de origen angloparlante^{3,6,7}; sin embargo, la creación de instrumentos

específicos para aplicar a esta población va en aumento³, junto con su utilización en estudios clínicos en niños con problemas crónicos de salud⁶. Por otra parte, en la medición en población pediátrica se ha considerado importante el reporte de los padres o cuidadores de los menores, dado que dicha información se complementa con el reporte de los niños y en algunos casos es la única fuente de información primaria que se puede obtener^{1,8,9}.

Son escasos los instrumentos creados en Latinoamérica para la medición de la CVRS, y es más frecuente la adaptación cultural de escalas ya creadas en otros idiomas para la utilización en países de habla hispana^{7,10-12}; sin embargo, en ocasiones dichos instrumentos se utilizan sin que se haya realizado la adaptación transcultural ni el estudio de validación respectivos⁴. En Colombia son pocos los cuestionarios existentes para medir la calidad de vida en población infantil; entre los adaptados a nuestra población se encuentran la *PedsQL™ 4.0 Generic Core Scale*¹³ y el *KIDSCREEN-27*^{14,15}, que son escalas genéricas que se puede utilizar en niños con o sin enfermedad, pero no existen instrumentos específicos que midan la CVRS de los pacientes pediátricos con cáncer, por lo cual es necesario contar con un instrumento adecuado para tal fin. Por lo anterior y teniendo en cuenta los criterios propuestos en 2002 por el *Scientific Advisory Board (SAC)* del *Medical Outcome Trust*¹⁶, para la elección de instrumentos de calidad, se eligió el *Pediatric Quality of Life (PedsQL) Cancer Module* version 3.0 con el fin de hacer su adaptación transcultural para su uso en Colombia.

Métodos

Instrumento

El *PedsQL Cancer Module* version 3.0, desarrollado originalmente en idioma inglés por Varni et al.¹⁷, es un instrumento específico (en cáncer) de evaluación de calidad de vida pediátrica; consta de una sección de instrucciones y 27 ítems, contenidos en 8 dimensiones: a) dolor y molestia (2 ítems);

b) náuseas (5 ítems); c) ansiedad por los procedimientos (3 ítems); d) ansiedad por el tratamiento (3 ítems); e) preocupaciones (3 ítems); f) problemas cognitivos (5 ítems); g) apariencia física percibida (3 ítems), y h) comunicación (3 ítems).

Para su aplicación se encuentra dividida en 4 franjas de edad: 2-4 años (que solo se aplica a los cuidadores), 5-7, 8-12 y 13-18; estas últimas con aplicaciones a niños y cuidadores. La escala tipo Likert consta de 5 opciones de respuesta (nunca, casi nunca, algunas veces, con frecuencia y casi siempre), excepto para la aplicación a niños de 5-7 años, cuyas opciones de respuesta son 3 (nunca, algunas veces y casi siempre) y con ayuda visual (carita feliz, carita neutra y carita triste).

Procedimiento

Los autores del estudio contactaron con el autor J.W. Varni y el grupo *Mapi Research Trust* encargado de la escala, quienes autorizaron el uso del instrumento y propusieron seguir el proceso de traducción propuesto por el grupo para realizar el proceso de adaptación transcultural (fig. 1)¹⁸. Para seguir dicho proceso, se llevaron a cabo las siguientes etapas:

1. Traducción directa: dos colombianos con buena fluencia del inglés realizaron dos traducciones directas del inglés al español colombiano de la escala completa, junto con las instrucciones y opciones de respuesta. Las traducciones se hicieron de manera independiente.
2. Versión preliminar: por medio de una reunión de consenso entre los investigadores del estudio, se realizó una comparación de las dos traducciones directas con el fin de discutir y resolver discrepancias entre las traducciones y generar una versión preliminar de la escala en español colombiano. Para resolver las discrepancias, se tuvo en cuenta los siguientes criterios: si las traducciones eran idénticas, no se realizaban cambios; si había alguna diferencia, se optaba por la traducción cuyo significado fuera más acorde con el original, pero ajustándola al contexto colombiano.
3. Retrotraducción: siguiendo las directrices del grupo MAPI para la traducción del instrumento, un traductor hablante nativo del inglés estadounidense con buena fluencia del español colombiano realizó la retrotraducción del español al inglés a partir de la versión preliminar.
4. Revisión del autor: el autor de la escala, J.W. Varni, revisó la traducción inversa y la comparó con la versión original en inglés. Las recomendaciones propuestas se incluyeron en la versión preliminar.
5. Prueba piloto: una vez incluidas las observaciones del autor y de acuerdo con los lineamientos del grupo MAPI, la escala fue presentada a un grupo de 20 pacientes de 2-18 años diagnosticados de cáncer, en tratamiento o asistiendo a consulta de control en el Instituto Nacional de Cancerología E.S.E. de Bogotá D.C. (Colombia) (5 de cada franja de edad), junto con sus cuidadores, quienes dieron su consentimiento. Tanto los pacientes como sus cuidadores leyeron la escala (o se les leyó, de no poseer buenas habilidades de lectura) y evaluaron si cada uno de los ítems, junto con las instrucciones y opciones de respuesta de la escala, eran comprensibles, claros, ofensivos o molestos o si se podía redactarlos con mejor parafraseo. Una vez finalizado este

proceso, se obtuvo la versión en español colombiano de la escala *PedsQL Cancer Module* version 3.0.

Para la implementación de la prueba piloto se contó con la aprobación del Comité de Ética Institucional.

Resultados

Proceso de traducción

Los resultados obtenidos del proceso de traducción lingüística de la escala *PedsQL Cancer Module* version 3.0 del inglés al español colombiano se exponen a continuación.

Traducción directa

Dos colombianos con excelente manejo y fluencia del inglés, un médico internista y una psicóloga Msc en Neuropsicología y candidata a doctorado en Psicología, realizaron dos traducciones directas (del inglés original de la escala al español colombiano) de manera independiente.

Versión preliminar

Por medio de una reunión de consenso entre el equipo de investigadores del INC a cargo del proyecto, se realizó una comparación de las dos traducciones directas con el fin de discutir y resolver discrepancias entre las traducciones y generar la versión preliminar de la escala. La discusión tuvo lugar de acuerdo con los criterios expuestos en la metodología.

- *Instrucciones y opciones de respuesta de la escala.* Se tomaron de la escala *PedsQL™* Inventario Pediátrico de Calidad de Vida versión 4.0-Spanish (Colombia), puesto que son equivalentes y este instrumento ya se encuentra adaptado y validado para población colombiana.
- *Ítems de la escala: reporte de adolescentes (13-18 años) y niños (8-12 años).* Las traducciones directas de los ítems 2 y 3 del dominio Náuseas, 2 y 3 de Ansiedad por los procedimientos, 2 y 3 de Ansiedad por el tratamiento, 1 y 2 de Preocupaciones, 2 de Apariencia física percibida y 1 a 3 de Comunicación tuvieron una redacción idéntica. Las traducciones directas de los ítems 1, 4 y 5 del dominio Náuseas, 1 de Ansiedad por el tratamiento, 3 de Preocupaciones, 1 a 5 de Problemas cognitivos y 1 y 3 de Apariencia física percibida utilizaron las mismas palabras y, aunque mostraron variaciones en la redacción, eran adecuadas al contexto colombiano, por lo que se escogió la que podría resultar más comprensible para los pacientes. Se observaron diferentes palabras en las traducciones de los ítems 1 y 2 de Dolor y molestia y 1 de Ansiedad por los procedimientos; en el primer caso, el primer traductor tradujo la palabra *Hurt* como «ardor» y el segundo, como «molestia»; en la reunión de consenso se decidió utilizar molestia, por considerarla más adecuada conceptualmente y mejor ajustada al contexto.
- *Ítems de la escala: reporte de niños pequeños (5-7 años).* Las traducciones directas de los ítems 2 del dominio Náuseas, 1 y 3 de Ansiedad por los procedimientos, 2 y 3 de Preocupaciones, 1 de Problemas cognitivos, 3 de Apariencia física percibida y 1 a 3 de Comunicación tuvieron una redacción idéntica. Las traducciones directas de los ítems 1 del

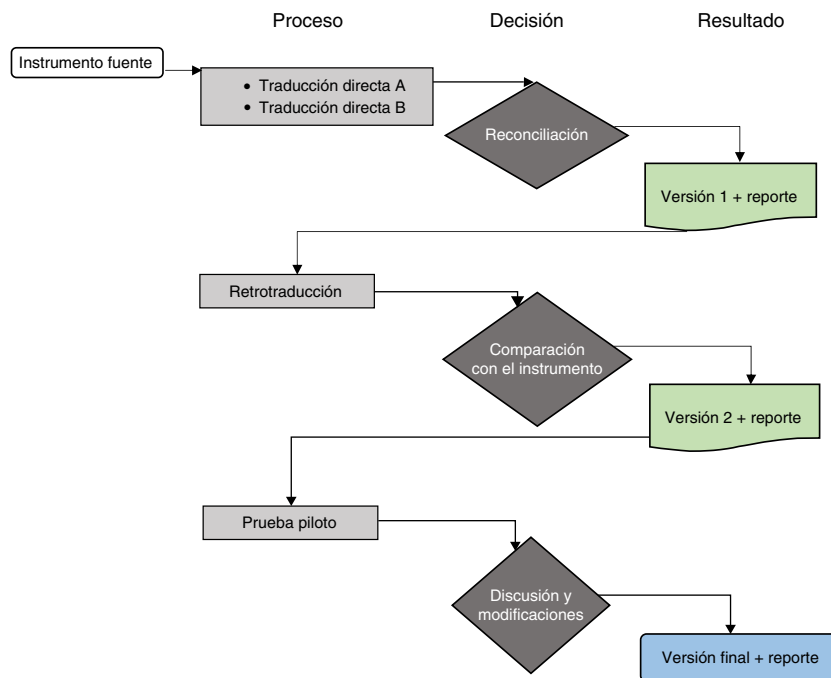


Figura 1 – Algoritmo del proceso de validación lingüística. Tomado y adaptado de la guía *Linguistic validation of the PedsQL™ – a Quality of Life Questionnaire*¹⁸.

dominio de Dolor y molestia, 1 de Náuseas, 2 y 3 de Ansiedad por los procedimientos, 2 de Ansiedad por el tratamiento, 1 de Preocupaciones, 2 a 4 de Problemas cognitivos y 1 y 2 de Apariencia física percibida utilizaron las mismas palabras y, aunque mostraban variaciones en la redacción, eran adecuadas al contexto colombiano, por lo que se escogió la que se consideró más comprensible para los pacientes. Se observaron diferentes palabras en las traducciones de los ítems 2 del dominio Dolor y molestia, 1 de Ansiedad por los procedimientos y 3 a 5 de Náuseas así:

- Ítems 2 de Dolor y molestia y 1 de Ansiedad por los procedimientos: el primer traductor tradujo la palabra *Hurt* como «ardor» y el segundo, como «molestia»; en la reunión de consenso se decidió utilizar molestia, por considerarla más adecuada conceptualmente y mejor ajustada al contexto.
- Ítems 3 a 5 de Náuseas: el primer traductor tradujo la expresión *sick to your stomach* como «enfermar del estómago» y el segundo, como «náuseas»; en la reunión de consenso se decidió utilizar la expresión «enfermar del estómago» por considerarla más adecuada conceptual y lingüísticamente.
- Reporte para los padres sobre adolescentes (13-18 años), niños (8-12 años), niños pequeños (5-7 años) y niños más pequeños (2-4 años). Las traducciones directas de los ítems 1 y 2 del dominio Dolor y molestia, 2 y 3 de Náuseas, 1 y 3 de Ansiedad por los procedimientos, 1 y 2 de Preocupaciones y 5 de Problemas cognitivos tuvieron una redacción idéntica. Las traducciones directas de los ítems 1,4 y 5 del dominio Náuseas, 2 de Ansiedad por los procedimientos, 1 a 3 de Ansiedad por el tratamiento, 3 de Preocupaciones, 1 a 4 de Problemas cognitivos, 1 a 3 de Apariencia física percibida y 1 a 3 de Comunicación utilizaron las mismas palabras y,

aunque mostraban variaciones en la redacción, eran adecuadas al contexto colombiano, por lo que se escogió la que se consideró más comprensible para los pacientes.

Retrotraducción

Luego de obtener la versión reconciliada de la escala en español a partir de las traducciones directas, se envió dicha versión a un traductor certificado bilingüe y de habla inglesa, quien realizó la retrotraducción.

Revisión del autor

El autor de la escala revisó la retrotraducción e hizo la comparación de esta versión con la original en inglés. Los ajustes propuestos se incluyeron en la versión preliminar una vez revisados y considerados por el equipo investigador.

Prueba piloto

Se llevó a cabo entre el 3 y el 13 de noviembre de 2015. En la [tabla 1](#) se muestran las características sociodemográficas y clínicas individuales de los pacientes que participaron en la prueba. La escala se aplicó a 15 niños y 20 cuidadores, quienes a su vez fueron entrevistados con el fin de que evaluaran cada uno de los ítems junto con las instrucciones de la escala. Se encontró:

- En el ítem 2 (original: «*food does not taste very good to me*»; traducido al español como: «la comida no me sabe muy bien») del dominio Náusea, 3 niños y 2 cuidadores refirieron confusión y dificultad para entender y responder al ítem, debido a que está planteado en forma negativa y causaba confusión al relacionarlo con las opciones de respuesta, y propusieron parafraseos planteados en forma afirmativa o eliminando la

Tabla 1 – Características sociodemográficas y clínicas de los pacientes incluidos en la prueba piloto

Características sociodemográficas		Características clínicas		
Sexo	Edad	Diagnóstico	Estadio clínico	Tratamiento
Mujer	2	Leucemia linfóide aguda	Intermedio	Quimioterapia
Varón	2	Leucemia linfóide aguda	Intermedio	Quimioterapia
Varón	3	Tumor teratoide rabdoide atípico	Localizado	Cirugía
Varón	3	Rabdomiosarcoma	IV	Quimioterapia-radioterapia
Varón	4	Tumor neuroectodérmico primitivo temporal izquierdo	Localizado	Quimioterapia-radioterapia-cirugía
Varón	5	Glioma de la vía óptica	Localizado	Sin tratamiento
Mujer	5	Leucemia linfoblástica aguda	Bajo	Quimioterapia
Mujer	5	Retinoblastoma	II	Quimioterapia-cirugía
Varón	6	Tumor de Wilms	I	Quimioterapia-radioterapia-cirugía
Varón	7	Leucemia promielocítica aguda microgranular	Bajo	Quimioterapia
Varón	8	Leucemia linfóide aguda	Intermedio	Quimioterapia
Mujer	9	Tumor sacrococcígeo	I	Quimioterapia-cirugía
Varón	11	Linfoma de Burkitt	II	Quimioterapia
Mujer	12	Sarcoma de Ewing	II	Quimioterapia-radioterapia
Mujer	12	Sarcoma de Ewing	III	Quimioterapia-cirugía
Varón	14	Carcinoma mucoepidermoide de parótida	I	Radioterapia-cirugía
Varón	15	Tumor de la fosa posterior	Localizado	Cirugía
Varón	15	Carcinoma mucoepidermoide de paladar	I	Cirugía
Mujer	15	Leucemia mieloide crónica	Bajo	Quimioterapia
Mujer	15	Leucemia linfoblástica aguda	Intermedio	Quimioterapia

palabra no. Por ello, el equipo investigador adoptó un nuevo parafraseo para dicho ítem: «la comida me sabe mal».

- En el ítem 1 (original: «*I feel I am not good looking*»; traducido al español como: «siento que no tengo buena apariencia») del dominio Apariencia física percibida, 3 niños y 1 cuidador refirieron dificultad para entender la pregunta y confusión, por una parte, por su planteamiento en forma negativa, que causaba confusión al relacionarlo con las opciones de respuestas y, por otro, porque 1 niño y 1 cuidador desconocían el significado de la palabra «apariencia». Por ello, el equipo investigador adoptó el nuevo parafraseo: «siento que tengo mal aspecto».

Discusión

La calidad de vida relacionada con la salud es un objetivo importante para los pacientes pediátricos con cáncer. Su evaluación en distintos momentos del curso clínico de la enfermedad es indispensable para un ejercicio clínico centrado en las necesidades de los pacientes. Por estas razones es importante contar con instrumentos de calidad que permitan una aproximación fiable y que refleje la percepción del paciente sobre su estado de salud y otras áreas de su vida ligadas al proceso de salud-enfermedad.

Puesto que estas mediciones son de carácter subjetivo, es indispensable que sea el propio paciente el encargado de brindar la información de primera mano; sin embargo, en el ámbito pediátrico habitualmente solo se tomaba el reporte de los padres o cuidadores del menor, y solo tras años de investigación y mejora de los cuestionarios creados se ha llegado a exaltar la importancia de que sea el niño o adolescente quien brinde el reporte sobre su estado de salud, puesto que la persona más indicada para describir los efectos de cualquier intervención en su salud es la misma a quien se aplica.

Por otra parte, hay que tener en cuenta las diferencias entre niños y adultos a la hora de evaluar y tomar el reporte de estos sobre su calidad de vida, pues la visión del mundo y la manera de procesar la información difieren sustancialmente; en los infantes es de suma importancia considerar la etapa de desarrollo en que se encuentran; además, en el caso de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas, se debe tener en cuenta el grado de deterioro de su salud; así pues, tal y como señalan Varni et al., cuando se trata de niños muy pequeños, con déficit cognitivos o muy enfermos o fatigados para completar los instrumentos, los reportes de los padres son bastante útiles, pero no deben sustituir los de los niños en caso de que puedan darlo¹⁹. En tales casos, el reporte de los padres o cuidadores tiene un papel primordial, puesto que es la fuente de información primaria; sin embargo, se debe tener cautela con el manejo de dicha información, pues constantemente los estudios muestran que existen diferencias en el grado de acuerdo entre los reportes de los niños y los de sus padres²⁰⁻²².

A pesar de la variedad de instrumentos creados para medir la CVRS infantil, la mayoría comprende franjas de edad > 8 años, si bien en los niños más pequeños esta información también es fundamental. La principal barrera es la comprensión del menor, dada su etapa de desarrollo, pero se ha demostrado que niños de 5 años pueden dar su reporte siempre que se utilicen las herramientas adecuadas¹⁹.

El *PedsQL 3.0 Cancer Module* se ha demostrado como un instrumento idóneo y de calidad, que además incorpora las franjas de edad de 2-4 (reporte de padres) y 5-7 años (reporte de niños y padres), utilizando ayudas visuales en el caso de los niños pequeños, lo que facilita la comprensión del infante. Por otra parte, varios estudios han evaluado sus propiedades psicométricas en diferentes lenguas y culturas²³⁻²⁶, y han encontrado que es un instrumento útil y de calidad que se puede utilizar en los países donde se ha adaptado y validado.

Conclusiones

Gracias al proceso de adaptación transcultural aquí utilizado, se puede contar con una versión de la escala que garantiza la equivalencia lingüística y conceptual con el original. Antes de su utilización en estudios con población colombiana, es necesario realizar la evaluación de sus propiedades psicométricas.

Responsabilidades éticas

Protección de personas y animales. Los autores declaran que para esta investigación no se han realizado experimentos en seres humanos ni en animales.

Confidencialidad de los datos. Los autores declaran que han seguido los protocolos de su centro de trabajo sobre la publicación de datos de pacientes.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado. Los autores han obtenido el consentimiento informado de los pacientes y/o sujetos referidos en el artículo. Este documento obra en poder del autor de correspondencia.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

Los autores agradecen a J.W. Varni, autor de la escala, quien autorizó el uso del instrumento para el estudio de adaptación transcultural y validación y realizó el proceso de revisión de la retrotraducción. Al grupo MAPI, que por medio de Marie Sidonie Edieux facilitó el acceso al instrumento y los lineamientos para la adaptación transcultural. A Jorge Enrique Martínez y Alejandra Rodríguez, quienes realizaron las traducciones directas. A Steven William Bayless, quien realizó la retrotraducción. Y a los pacientes del Instituto Nacional de Cancerología E.S.E. y sus familiares que participaron en la realización de la prueba piloto de la escala.

BIBLIOGRAFÍA

1. Llantá C, Grau J, Bayarre H. Calidad de vida relacionada con la salud en oncopediatria: hacia una reflexión del tema. *Rev Habanera Ciencias Médicas*. 2014;13:528-36.
2. Jiménez J, Tellez C, Esguerra G. Conceptualización y medición de la calidad de vida en la infancia. *Rev Divers Perspect Psicol*. 2011;7:103-24.
3. Quiceno J, Vinaccia S. Calidad de vida relacionada con la salud infantil: Una aproximación desde la enfermedad crónica. *Psychologia*. 2013;7:69-86.
4. Vélez CM, García H. Medición de la calidad de vida en niños. *Iatreia*. 2012;25:240-9.
5. Hinds PS. Progress in quality of life in children and adolescents with cancer. *Semin Oncol Nurs*. 2010;26:18-25.
6. Rajmil L, Estrada M, Herdman M, Serra-Sutton V, Alonso J. Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en la infancia y la adolescencia: revisión de la bibliografía y de los instrumentos adaptados en España. *Gac Sanit*. 2001;15:34-43.
7. Rajmil L, Roizen M, Urzúa A, Hidalgo-rasmussen C, Fernández G, Dapuerto J. Health-related quality of life measurement in children and adolescent in Ibero-american countries, 2000 to 2010. *Value Heal*. 2012;15:312-22.
8. Varni J, Katz E, Seid M, Quiggins D, Friedman-bender A, Castro C. The Pediatric Cancer Quality of Life Inventory (PCQL). I. Instrument development, descriptive statistics, and cross-informant variance. *J Behav Med*. 1998;21:179-204.
9. Fernández G, Dallo M, Duran C, Caperchione F, Gutierrez S, Dapuerto J. Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica (PedsQL) versión 4.0: fase inicial de la adaptación transcultural para Uruguay. *Arch Pediatr Urug*. 2010;81:91-9.
10. Molina T, González E, Hidalgo-Rasmussen C, Molina R, Montaña R, Sepulveda R, et al. Propiedades psicométricas del cuestionario de calidad de vida relacionada con la salud KIDSCREEN-27 en adolescentes chilenos. *Rev Med Chile*. 2014;142:1415-21.
11. Berra S, Bustingorry V, Henze C, Díaz M, Rajmil L, Butinof M. Adaptación transcultural del cuestionario KIDSCREEN para medir calidad de vida relacionada con la salud en población argentina de 8 a 18 años. *Arch Argent Pediatr*. 2009;107:307-14.
12. Sepúlveda R, Molina R, González E, Montaña R, Molina T, Martínez V, et al. Adaptación transcultural y validación de un instrumento de calidad de vida relacionada con la salud en adolescentes chilenos. *Rev Med Chile*. 2013;141:1283-92.
13. Vélez C, Villada A, Amaya A, Eslava-Schmalbach J. Validación por modelo de Rasch del Cuestionario de Calidad de Vida (PedsQL 4.0®) en niños y adolescentes colombianos. *Rev Colomb Psiquiatr*. 2016, en prensa.
14. Vélez C, Lugo L, García H. Validez y confiabilidad del Cuestionario de calidad de vida KIDSCREEN-27 versión padres, en Medellín, Colombia. *Rev Colomb Psiquiatr*. 2012;41:588-605.
15. Quintero A, Lugo L, García H, Sánchez A. Validación del cuestionario KIDSCREEN-27 de calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes de Medellín, Colombia. *Rev Colomb Psiquiatr*. 2011;40:470-87.
16. Aaronson N, Alonso J, Burnam A, Lohr K, Patrick D, Perrin E, et al. Assessing health status and quality of Life instruments: Attributes and review criteria. *Qual Life Res*. 2002;11:193-205.
17. Varni JW, Burwinkle TM, Katz ER, Meeske K, Dickinson P. The PedsQL™ in pediatric cancer reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales, Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module. *Am Cancer Soc*. 2002;94:2090-106.
18. Linguistic validation of the PedsQL™ — a quality of life questionnaire Internet. Mapi Research Institute; 2002. Disponible en: <http://www.pedsq.org/translations.html>
19. Varni JW, Limbers C, Burwinkle TM. Literature review: health-related quality of life measurement in pediatric oncology: hearing the voices of the children. *J Pediatr Psychol*. 2007;32:1151-63.
20. Eiser C, Varni JW. Health-related quality of life and symptom reporting: similarities and differences between children and their parents. *Eur J Pediatr*. 2013;172:1299-304.
21. Matziou V, Perdikaris P, Feloni D, Moshovi M, Tsoumakas K, Merkouris A. Cancer in childhood: Children's and parents' aspects for quality of life. *Eur J Oncol Nurs*. 2008;12:209-16.
22. Sattoe JNT, Van Staa A, Moll HA. The proxy problem anatomized: child-parent disagreement in health related quality of life reports of chronically ill adolescents. *Health Qual Life Outcomes*. 2012;10:10.
23. Ji Y, Chen S, Li K, Xiao N, Yang X, Zheng S, et al. Measuring health-related quality of life in children with cancer living in mainland China: feasibility, reliability and validity of the Chinese mandarin version of PedsQL 4.0 Generic Core Scales and 3.0 Cancer Module. *Health Qual Life Outcomes*. 2011;9.

-
24. Santos S, Crespo C, Canavarro M, Fernandes A, Batalha L, Campos D, et al. Psychometric study of the european portuguese version of the PedsQL 3.0 Cancer Module. *Health Qual Life Outcomes*. 2016:14.
 25. Tsuji N, Kakee N, Ishida Y, Asami K, Tabuchi K, Nakadate H, et al. Validation of the Japanese version of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) Cancer Module. *Health Qual Life Outcomes*. 2011:2011.
 26. Scarpelli A, Paiva S, Pordeus I, Ramos-Jorge M, Varni J, Allison P. Measurement properties of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) Cancer Module scale. *Health Qual Life Outcomes*. 2008:6.