

Traducción y adaptación del “Quality of Life in the Dysarthric Speaker” (QOL-DYS) para su uso en usuarios chilenos con disartria

RENATO MARTÍNEZ-CIFUENTES¹, TAMARA PIERART-VÁSQUEZ¹,
JOSÉ IGNACIO CASTRO-MELLADO², CAMILA LARA-SALAS²,
CRISTINA FUENTES-PARRA², FRANCISCA MARTÍNEZ-GONZÁLEZ²,
NICOLÁS MONTECINOS-MADRID², FRANCISCA QUILODRÁN-ANABA².

ABSTRACT

Translation and adaptation of “Quality of Life in the Dysarthric Speaker” (QOL-DYS) for Chilean users with dysarthria

Introduction: the QOL-DYS is a self-report questionnaire that measures health-related quality of life in individuals with dysarthria. It is available in Italian, American English and European Portuguese. There is no version for Chilean Spanish that documents evidence of content validity. **Objective:** to determine the content validity of the QOL-DYS instrument, translated and transculturally adapted for Chilean users with dysarthria. **Methods:** instrumental study. A transcultural translation and adaptation of the questionnaire is carried out using the translation-backtranslation procedure and the items are modified based on the target population. Then, the formal quality, pertinence and relevance of the 40 item scale of the QOL-DYS are analyzed through expert judgment. **Results:** all statements have a relative frequency equal to or greater than 62.5%, when jointly analyzing the levels *Agree* and *Strongly agree* in the assessment by experts of formal quality, pertinence and relevance. **Conclusions:** a version of the translated and adapted QOL-DYS for Chilean users with dysarthria is documented, with evidence of content validity. This study aims to promote the evaluation of the quality of life in users with dysarthria and promote instrumental studies in speech therapy.

Keywords: Dysarthria, Quality of life, Surveys and questionnaires, Validation study

RESUMEN

Introducción: el QOL-DYS es un cuestionario de autorreporte que mide la calidad de vida relacionada con la salud en individuos con disartria. Se encuentra disponible en italiano, inglés norteamericano y portugués europeo, y no

¹Escuela de Fonoaudiología, Facultad de Odontología y Ciencias de la Rehabilitación, Universidad San Sebastián.

²Estudiante de Fonoaudiología, Facultad de Odontología y Ciencias de la Rehabilitación, Universidad San Sebastián.

Recibido: 02-05-2022

Aceptado: 05-10-2022

Correspondencia a:
Renato Martínez-Cifuentes
renato.martinez@uss.cl

se dispone de una versión para el español de Chile que documente evidencias de validez de contenido. **Objetivo:** determinar la validez de contenido del instrumento QOL-DYS, traducido y adaptado transculturalmente, para su uso en usuarios chilenos con disartria. **Métodos:** estudio de carácter instrumental. Se realiza una traducción y adaptación transcultural del cuestionario mediante el procedimiento traducción-retrotraducción y se modifican los ítems en base a la población objetivo. Luego, se analiza la calidad formal, pertinencia y relevancia de los 40 enunciados del QOL-DYS mediante juicio de expertos. **Resultados:** la totalidad de los enunciados presenta una frecuencia relativa igual o superior al 62,5% al analizar conjuntamente los niveles *De acuerdo* y *Totalmente de acuerdo* en la valoración por los expertos de la calidad formal, pertinencia y relevancia. **Conclusiones:** se documenta una versión del QOL-DYS traducido y adaptado para usuarios chilenos con disartria, con evidencias de validez de contenido. Este estudio pretende promover la evaluación de la calidad de vida en usuarios con disartria y propiciar estudios instrumentales en Fonoaudiología.

Palabras clave: Disartria, Calidad de vida, Encuestas y cuestionarios, Estudio de validación.

Introducción

La disartria se define como un trastorno motor del habla de origen neurológico que puede afectar cualquiera de los cinco procesos motores básicos del habla: articulación, respiración, prosodia, resonancia y fonación^{1,2}. Las causas más comunes de este trastorno en la población adulta son los accidentes cerebrovasculares, traumatismos craneoencefálicos, tumores cerebrales y enfermedades neurodegenerativas³. En cuanto a su frecuencia, un estudio de la Clínica Mayo evidencia que un 41% de los trastornos de la comunicación corresponden a alteraciones del aspecto motor, dentro de los cuales, destacan las disartrias con un 54%⁴.

La Organización Mundial de la Salud declara que las disartrias generan alteraciones en la comunicación y repercusiones en la calidad de vida, razón por la que sugiere evaluar este último aspecto en los usuarios⁵. Considerando aquello, se han desarrollado diversos instrumentos de evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud de estas personas. Uno de ellos es el cuestionario Living with Dysarthria (LwD). El LwD se compone de 50 enunciados y tiene la finalidad de medir la actividad y la participación en usuarios con disartria⁶. Otro

instrumento es el cuestionario SF-36, que también evalúa la calidad de vida relacionada con la salud, a través de 36 preguntas. En su validación española, este instrumento tiene 12 ítems, motivo por el cual se denomina SF-12⁷. De la misma forma, el cuestionario Dysarthria Impact Profile (DIP) es un instrumento que evalúa el impacto psicosocial de la disartria a través de 48 preguntas. El DIP tiene un énfasis en el componente de participación según la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud⁸. Otra herramienta que permite evaluar calidad de vida en usuarios con disartria es el Quality of Life in the Dysarthric Speaker (QOL-DYS). El QOL-DYS es un cuestionario de autorreporte que se compone de 40 enunciados. Estos se distribuyen en cuatro dominios: características del habla, situaciones difíciles, estrategias de compensación y percepciones de los otros. Según sus autores, el instrumento es de rápida aplicación, fácil comprensión para los usuarios y cuenta con altos valores de confiabilidad y validez⁹. Tiene versiones en italiano, inglés norteamericano y en portugués europeo¹⁰.

En Chile, se cuenta con un reporte en el que utilizan el QOL-DYS para medir calidad de vida en personas con disartria luego de su

traducción y adaptación desde el italiano al español¹¹, sin embargo, los autores no reportan en detalle este proceso ni las evidencias de validez de contenido del instrumento.

En cuanto a la traducción de un instrumento, esta puede ser efectuada mediante alguno de los siguientes procedimientos: traducción simple, traducción en grupo, traducción doble o traducción descentralizada. La traducción simple corresponde al procedimiento en el que solo participa un traductor. En cambio, la traducción en grupo se realiza por dos o más personas bilingües, las cuales traducen el instrumento por separado y luego trabajan con las dos traducciones para obtener una versión consensuada. Por otra parte, en la traducción doble, también llamada traducción-retrotraducción, se efectúa una traducción del instrumento al nuevo idioma por una persona bilingüe, y posteriormente esta versión es traducida nuevamente al idioma original por otro sujeto bilingüe. En este tipo de traducción, el instrumento original y el resultante son comparados por un tercer individuo bilingüe. Por último, la traducción descentralizada consiste en una traducción doble que genera una versión cuya importancia es similar a la versión original, a un nivel que incluso puede llegar a modificarla¹².

Ahora bien, la adaptación transcultural se realiza cuando el instrumento original proviene de un contexto cultural distinto al que se pretende aplicar. Su finalidad es eliminar posibles sesgos referentes a dicha cultura, por ejemplo, el idioma o la familiaridad de algunos estímulos o preguntas¹³. Esto se realiza modificando y/o eliminando los ítems que cambian su significado de una cultura a otra. De esta forma, el instrumento adaptado es representativo de la población objetivo¹⁴. Para que una adaptación sea exitosa, se recomienda seguir tres pasos: traducir al idioma en el que se aplicará el instrumento, modificar los distintos ítems o constructos de este, y verificar que las dos versiones, tanto la original como la traducción, sean equivalentes¹³.

Luego de la traducción y adaptación, se efectúa la validación de contenido. En este tipo de validación uno de los procedimientos que se realiza es la revisión por juicio de

expertos, que consiste en un análisis de cada pregunta por profesionales con experiencia en el área, que a su vez conocen la población objetivo del cuestionario o test a validar. El análisis de los enunciados se efectúa en base a tres aspectos: calidad formal, pertinencia y relevancia. La calidad formal valora la claridad y adecuación del contenido de los ítems respecto de la población objetivo. La pertinencia evalúa si el enunciado debe formar parte del cuestionario, es decir, mide la atingencia de la pregunta dentro del instrumento. Finalmente, la relevancia analiza la importancia de cada ítem dentro del cuestionario, en cuanto a su real aporte a la evaluación. A partir de estos aspectos, se sugiere que un ítem debe contar con un 60% de aprobación de los jueces para que sea incorporado a un cuestionario¹³.

Por consiguiente, actualmente no se dispone de instrumentos en Chile que evalúen la calidad de vida relacionada con la salud en personas con disartria y que declaren los procedimientos de traducción, adaptación y validación por juicio de expertos. Por este motivo, el presente estudio tiene por objetivo determinar la validez de contenido del instrumento QOL-DYS, traducido y adaptado transculturalmente, para su uso en usuarios chilenos con disartria.

Material y Métodos

Estudio de carácter instrumental, compuesto por dos fases: traducción y adaptación con método traducción-retrotraducción¹², y validación de contenido mediante análisis por juicio experto¹³.

Fase 1. Traducción y adaptación

La primera fase consiste en la traducción del instrumento QOL-DYS, desde el inglés norteamericano al español chileno, y la adaptación transcultural del cuestionario para su aplicación en personas con disartria de Chile. Se efectúa el método traducción-retrotraducción ya que permite obtener una versión con un contenido similar al de la versión original y evita la presencia de inconsistencias o errores conceptuales en la traducción¹⁵. Cabe señalar

que para la traducción y adaptación se cuenta con la autorización escrita de los autores del QOL-DYS original.

Los sujetos que participan en la traducción tienen dominio del inglés y del español. Estos son cuatro, dos hombres y dos mujeres, con una edad promedio de 27,25 años (DE = 2,99). Tres son profesores de inglés y uno es traductor del mismo idioma. Todos tienen más de dos años de experiencia laboral. Además, su lengua materna es español de Chile y ninguno conoce previamente el instrumento QOL-DYS.

A dos de ellos, traductores A y B, se le entrega el cuestionario en inglés para que lo traduzcan por separado. Luego, las traducciones en español (traducciones A y B) son comparadas y unificadas en un solo cuestionario (traducción AB) por el equipo investigador, compuesto por dos Fonoaudiólogos y seis estudiantes de Fonoaudiología. El análisis se efectúa del encabezado y de cada uno de los 40 enunciados. Para la conformación de la versión AB se opta por el encabezado que logre una mayor precisión de la instrucción dada y por el enunciado de la versión A o B que, de forma clara, mejor aluda al aspecto evaluado. A continuación, se le entrega el nuevo cuestionario en español (traducción AB) a los otros dos sujetos, traductores C y D, quienes conjuntamente analizan el documento y lo contrastan con la versión original en inglés, con la finalidad de verificar que el documento no haya perdido el sentido de la versión original. El reporte de los traductores C y D, que informa sobre la ausencia de discrepancias frente a la versión original, permite que el equipo investigador cuente con una versión preliminar que será analizada en la siguiente fase.

Fase 2. Validación de contenido

La segunda fase es la validación de contenido del nuevo QOL-DYS en español mediante un análisis de juicio de expertos. En esta etapa, participan ocho sujetos con título profesional de Fonoaudiólogo, un hombre y siete mujeres, con una edad promedio de 30,5 años (DE = 3,25). Todos ellos cuentan con, a lo menos, dos años de ejercicio profesional con adultos diagnosticados con disartria.

Los expertos participan del proceso de consentimiento informado. Luego, responden una encuesta electrónica que mide tres aspectos de cada uno de los 40 ítems del QOL-DYS. Los aspectos evaluados son: calidad formal, pertinencia y relevancia¹³ y se valoran a través de una escala Likert de cinco niveles: *Totalmente en desacuerdo*, *En desacuerdo*, *Ni de acuerdo ni en desacuerdo*, *De acuerdo* y *Totalmente de acuerdo*.

El análisis estadístico se desarrolla a partir de la distribución de frecuencias de la valoración de la calidad formal, pertinencia y relevancia de cada uno de los ítems del cuestionario. La distribución de frecuencias se analiza a través de las frecuencias absolutas y relativas. El análisis considera la aprobación, mediante las opciones *De acuerdo* o *Totalmente de acuerdo*, de un 60% de los expertos en cada uno de los ítems en los tres aspectos evaluados¹³. Se utiliza para estos fines el software IBM SPSS Statistics versión 22.

Resultados

La distribución de frecuencias de la opinión de los expertos sobre la calidad formal de los enunciados del cuestionario QOL-DYS se presenta en la Tabla 1. En ella se observa que la frecuencia relativa conjunta de los niveles *De acuerdo* y *Totalmente de acuerdo* es igual o superior al 75% para la totalidad de los ítems del QOL-DYS. Respecto de la desaprobación, el tercer ítem del dominio Características del habla alcanza la mayor frecuencia relativa que corresponde a un 25%.

Por otra parte, la distribución de frecuencias de la opinión de los expertos sobre la pertinencia de los enunciados del cuestionario QOL-DYS se muestra en la Tabla 2, en donde se observa que la frecuencia relativa conjunta de los niveles *De acuerdo* y *Totalmente de acuerdo* es igual o superior al 62,5% para la totalidad de los ítems del QOL-DYS. En cuanto a la desaprobación, los ítems nº 6 del dominio características del habla; nº 1, nº 5, nº 7 y nº 9 del dominio situaciones difíciles; nº 3 del dominio estrategias de compensación;

Tabla 1. Distribución de la frecuencia de la opinión de expertos sobre la calidad formal de los enunciados del cuestionario QOL-DYS

Enunciado por dominio	Totalmente en desacuerdo (%)	En desacuerdo (%)	Calidad formal		
			Ni de acuerdo ni en desacuerdo (%)	De acuerdo (%)	Totalmente de acuerdo (%)
Dominio 1. Características del habla					
1. Mi habla es difícil de entender para quienes no me conocen				50	50
2. Mi habla es lenta	12,5		37,5	50	
3. Mi habla suena muy fuerte o muy baja		12,5	25	62,5	
4. Mi habla suena poco natural	25		25	50	
5. Mi problema del habla es tan grave que para mi familia es difícil entenderme	12,5		12,5	75	
6. Tengo dificultades importantes para hablar cuando estoy apurado	12,5	12,5	12,5	62,5	
7. Mi habla es peor en la noche			12,5	87,5	
8. Me esfuerzo bastante para hablar			12,5	87,5	
9. Mi habla suena nasal	25		50	25	
10. Me quedo sin aire al hablar		12,5	12,5	75	
Dominio 2. Situaciones difíciles					
1. Está tratando de transmitir información importante por teléfono durante una emergencia	12,5	12,5	12,5	62,5	
2. Está hablando con un miembro de su familia mientras usted ve televisión o escucha radio			25	75	
3. Está pidiendo información dentro de un grupo de personas			25	75	
4. Está en una cena y mantiene una conversación con varias personas			25	75	
5. Está hablando con alguien que está apurado	12,5		12,5	75	
6. Está hablando con alguien que está en otra habitación			12,5	87,5	
7. Está molesto y trata de dar su punto de vista	12,5		12,5	75	
8. Está tratando de resolver un conflicto con alguien		12,5	12,5	75	
9. Está haciendo una petición difícil a alguien	12,5	12,5	12,5	62,5	
10. Está explicando a un amigo algo emocionante que ha pasado			25	75	
Dominio 3. Estrategias de compensación					
1. No cambio de tema sin avisarle a quien me escucha		25	62,5	12,5	
2. Me aseguro que las personas me miren cuando les hablo		12,5		87,5	
3. Le pido a las personas que repitan lo que dije para asegurarme que entendieron	25		12,5	62,5	
4. Hago que las personas me presten atención antes de intentar comunicarme con ellas		12,5	12,5	75	
5. Incluso cuando la conversación me interesa, prefiero escuchar en vez de participar activamente			12,5	87,5	

6. En una situación difícil para hablar, trato de ser visto cuando hablo	25	25	50
7. Si alguien no me ha entendido, uso palabras diferentes al repetir el mensaje	12,5		87,5
8. Si las personas no me están mirando mientras hablo, me muevo para que puedan verme	25		75
9. Evito hablar con alguien a la distancia o que esté en otra habitación		12,5	87,5
10. Si alguien parece molesto al no entenderme, me rindo			100
Domino 4. Percepciones de los otros			
1. Debido a mi problema del habla, la gente me trata como si no fuera muy inteligente	12,5	12,5	75
2. Otros se molestan con mí habla	25		75
3. Otros me ignoran cuando no entienden lo que estoy diciendo		12,5	87,5
4. Otros me tratan como un niño cuando se comunican conmigo	12,5		87,5
5. La gente tiende a perder la paciencia porque hablo lento		12,5	87,5
6. Las personas completan las palabras por mí antes de alcanzar a terminar mi idea	12,5	12,5	75
7. La gente me deja fuera de las conversaciones		12,5	87,5
8. La gente habla más fuerte al conversar conmigo porque piensa que tengo un problema auditivo		12,5	87,5
9. Otros han asumido mis responsabilidades debido a mi problema del habla	12,5	12,5	75
10. Cuando hablo, las personas fingen entenderme			100

Tabla 2. Distribución de la frecuencia de la opinión de expertos sobre la pertinencia de los enunciados del cuestionario QOL-DYS

Enunciado por dominio	Totalmente en desacuerdo (%)	En desacuerdo (%)	Pertinente Ni de acuerdo ni en desacuerdo (%)	De acuerdo (%)	Totalmente de acuerdo (%)
Domino 1. Características del habla					
1. Mi habla es difícil de entender para quienes no me conocen				12,5	87,5
2. Mi habla es lenta		12,5	12,5		75
3. Mi habla suena muy fuerte o muy baja			25		75
4. Mi habla suena poco natural			25		75
5. Mi problema del habla es tan grave que para mi familia es difícil entenderme		25	12,5		62,5
6. Tengo dificultades importantes para hablar cuando estoy apurado	12,5		12,5		75
7. Mi habla es peor en la noche		12,5	12,5		75
8. Me esfuerzo bastante para hablar			12,5		87,5
9. Mi habla suena nasal			50		50
10. Me quedo sin aire al hablar	12,5			87,5	

Dominio 2. Situaciones difíciles				
1. Está tratando de transmitir información importante por teléfono durante una emergencia	12,5	37,5	50	
2. Está hablando con un miembro de su familia mientras usted ve televisión o escucha radio		25	75	
3. Está pidiendo información dentro de un grupo de personas		25	75	
4. Está en una cena y mantiene una conversación con varias personas	12,5	37,5	50	
5. Está hablando con alguien que está apurado	12,5	12,5	12,5	62,5
6. Está hablando con alguien que está en otra habitación		25	75	
7. Está molesto y trata de dar su punto de vista	12,5	12,5	75	
8. Está tratando de resolver un conflicto con alguien		12,5	25	62,5
9. Está haciendo una petición difícil a alguien	12,5	25	12,5	50
10. Está explicando a un amigo algo emocionante que ha pasado		25	75	
Dominio 3. Estrategias de compensación				
1. No cambio de tema sin avisarle a quien me escucha	12,5	37,5	50	
2. Me aseguro que las personas me miren cuando les hablo	12,5		87,5	
3. Le pido a las personas que repitan lo que dije para asegurarme que entendieron	12,5	12,5	12,5	62,5
4. Hago que las personas me presten atención antes de intentar comunicarme con ellas		12,5		87,5
5. Incluso cuando la conversación me interesa, prefiero escuchar en vez de participar activamente		12,5		87,5
6. En una situación difícil para hablar, trato de ser visto cuando hablo	25	25	50	
7. Si alguien no me ha entendido, uso palabras diferentes al repetir el mensaje	12,5		87,5	
8. Si las personas no me están mirando mientras hablo, me muevo para que puedan verme	12,5	12,5	75	
9. Evito hablar con alguien a la distancia o que esté en otra habitación	12,5	12,5	75	
10. Si alguien parece molesto al no entenderme, me rindo				100
Dominio 4. Percepciones de los otros				
1. Debido a mi problema del habla, la gente me trata como si no fuera muy inteligente	12,5	12,5	75	
2. Otros se molestan con mi habla		12,5	87,5	
3. Otros me ignoran cuando no entienden lo que estoy diciendo		12,5	87,5	
4. Otros me tratan como un niño cuando se comunican conmigo	25	75		
5. La gente tiende a perder la paciencia porque hablo lento	12,5	87,5		
6. Las personas completan las palabras por mí antes de alcanzar a terminar mi idea	12,5	87,5		
7. La gente me deja fuera de las conversaciones	12,5	87,5		
8. La gente habla más fuerte al conversar conmigo porque piensa que tengo un problema auditivo	12,5	12,5	75	
9. Otros han asumido mis responsabilidades debido a mi problema del habla	12,5	87,5		
10. Cuando hablo, las personas fingen entenderme	12,5	87,5		

y nº 1 del dominio percepciones de los otros, alcanzan la mayor frecuencia relativa que corresponde a un 12,5%.

Finalmente, la distribución de frecuencias de la opinión de los expertos sobre la relevancia de los enunciados del cuestionario QOL-DYS se expone en la Tabla 3. De ésta se advierte que la frecuencia relativa conjunta de los niveles *De acuerdo* y *Totalmente de acuerdo* es

igual o superior al 62,5% para la totalidad de los ítems del QOL-DYS. En cuanto a la desaprobación, los ítems nº 2 y nº 6 del dominio características del habla; nº 1, nº 5, nº 7 y nº 9 del dominio situaciones difíciles; nº 1 y nº 3 del dominio estrategias de compensación; y nº 1 del dominio percepciones de los otros, alcanzan la mayor frecuencia relativa que corresponde a un 12,5%.

Tabla 3. Distribución de la frecuencia de la opinión de expertos sobre la relevancia de los enunciados del cuestionario QOL-DYS

Enunciado por dominio	Totalmente en desacuerdo (%)	En desacuerdo (%)	Relevante		
			Ni de acuerdo ni en desacuerdo (%)	De acuerdo (%)	Totalmente de acuerdo (%)
Dominio 1. Características del habla					
1. Mi habla es difícil de entender para quienes no me conocen					100
2. Mi habla es lenta		12,5		12,5	75
3. Mi habla suena muy fuerte o muy baja				37,5	62,5
4. Mi habla suena poco natural				25	75
5. Mi problema del habla es tan grave que para mi familia es difícil entenderme				25	75
6. Tengo dificultades importantes para hablar cuando estoy apurado	12,5			12,5	75
7. Mi habla es peor en la noche		12,5		25	62,5
8. Me esfuerzo bastante para hablar				12,5	87,5
9. Mi habla suena nasal	12,5			37,5	50
10. Me quedo sin aire al hablar		12,5			87,5
Dominio 2. Situaciones difíciles					
1. Está tratando de transmitir información importante por teléfono durante una emergencia	12,5	12,5	25		50
2. Está hablando con un miembro de su familia mientras ve televisión o escucha radio				25	75
3. Está pidiendo información dentro de un grupo de personas				25	75
4. Está en una cena y mantiene una conversación con varias personas	12,5		25		62,5
5. Está hablando con alguien que está apurado	12,5	12,5	12,5		62,5
6. Está hablando con alguien que está en otra habitación			12,5		87,5
7. Está molesto y trata de dar su punto de vista	12,5		12,5		75
8. Está tratando de resolver un conflicto con alguien		25	12,5		62,5
9. Está haciendo una petición difícil a alguien	12,5	25	12,5		50
10. Está explicando a un amigo algo emocionante que ha pasado			25		75

Dominio 3. Estrategias de compensación		12,5	12,5	25	50
1.	No cambio de tema sin avisarle a quien me escucha				
2.	Me aseguro que las personas me miren cuando les hablo		12,5		87,5
3.	Le pido a las personas que repitan lo que dije para asegurarme que entendieron	12,5	12,5	12,5	62,5
4.	Hago que las personas me presten atención antes de intentar comunicarme con ellas		12,5		87,5
5.	Incluso cuando la conversación me interesa, prefiero escuchar en vez de participar activamente			25	75
6.	En una situación difícil para hablar, trato de ser visto cuando hablo	25	25	25	50
7.	Si alguien no me ha entendido, uso palabras diferentes al repetir el mensaje	12,5			87,5
8.	Si las personas no me están mirando mientras hablo, me muevo para que puedan verme	12,5	12,5	12,5	75
9.	Evito hablar con alguien a la distancia o que esté en otra habitación		12,5		87,5
10.	Si alguien parece molesto al no entenderme, me rindo				100
Dominio 4. Percepciones de los otros					
1.	Debido a mi problema del habla, la gente me trata como si no fuera muy inteligente	12,5	12,5	12,5	75
2.	Otros se molestan con mi habla		12,5		87,5
3.	Otros me ignoran cuando no entienden lo que estoy diciendo		12,5		87,5
4.	Otros me tratan como un niño cuando se comunican conmigo		25		75
5.	La gente tiende a perder la paciencia porque hablo lento		12,5		87,5
6.	Las personas completan las palabras por mí antes de alcanzar a terminar mi idea		12,5		87,5
7.	La gente me deja fuera de las conversaciones		12,5		87,5
8.	La gente habla más fuerte al conversar conmigo porque piensa que tengo un problema auditivo	12,5	12,5	12,5	75
9.	Otros han asumido mis responsabilidades debido a mi problema del habla		12,5		87,5
10.	Cuando hablo, las personas fingen entenderme		12,5		87,5

Discusión

El presente estudio tuvo por objetivo determinar la validez de contenido del instrumento QOL-DYS, traducido y adaptado transculturalmente, para su uso en usuarios chilenos con disartria. Con el fin de lograr este propósito, se efectúa una traducción y adaptación transcultural del cuestionario, mediante una traducción

doble o traducción-retrotraducción, y el ajuste de los ítems en base a la población objetivo.

El proceso de validación de contenido se realizó en base a un juicio de expertos, donde se analizó la calidad formal, pertinencia y relevancia de los 40 ítems del QOL-DYS. Al analizar conjuntamente los niveles *De acuerdo* y *Totalmente de acuerdo*, se evidencia que la frecuencia relativa es igual o superior al

62,5% en la totalidad de los ítems para los tres aspectos evaluados.

La literatura recomienda que, para incluir un enunciado en un test, es necesario que este cuente con un 60% de aprobación por los expertos¹³. Considerando este precepto, todos los ítems del QOL-DYS superan este porcentaje en calidad formal, pertinencia y relevancia. Esto permite que el equipo investigador disponga de una versión, compuesta por las instrucciones y los 40 ítems (anexo), que cuenta con evidencias de validez de contenido.

Este estudio contribuye al análisis y socialización de una versión del QOL-DYS, con evidencias de validez de contenido, para su uso en Chile. A su vez, visibiliza e incentiva la evaluación de la calidad de vida relacionada

a la salud de usuarios con disartria, tanto con fines clínicos como investigativos. En la clínica, instrumentos como el QOL-DYS favorecen la evaluación de los componentes de actividad y participación en los usuarios con disartria; y en la investigación, esta iniciativa viene a concretar y promover estudios de índole instrumental en Fonoaudiología.

Finalmente, respecto de las proyecciones de esta investigación, se advierte la necesidad de generar estudios que presenten más evidencias sobre la validez de esta versión del QOL-DYS. Esto permitiría contar con instrumentos de evaluación fonoaudiológica enfocados en la calidad de vida, que complementen el proceso diagnóstico de los usuarios con disartria en Chile.

Anexo. QOL-DyS. Calidad de vida en el hablante con disartria

Las siguientes afirmaciones son usadas por muchas personas para describir su habla y los efectos de ésta en sus vidas. Marque la respuesta que indique con qué frecuencia experimenta cada afirmación.

Parte 1. Características del habla

	Nunca	Casi nunca	A veces	Casi siempre	Siempre
1) Mi habla es difícil de entender para quienes no me conocen	0	1	2	3	4
2) Mi habla es lenta	0	1	2	3	4
3) Mi habla suena muy fuerte o muy baja	0	1	2	3	4
4) Mi habla suena poco natural	0	1	2	3	4
5) Mi problema del habla es tan grave que para mi familia es difícil entenderme	0	1	2	3	4
6) Tengo dificultades importantes para hablar cuando estoy apurado	0	1	2	3	4
7) Mi habla es peor en la noche	0	1	2	3	4
8) Me esfuerzo bastante para hablar	0	1	2	3	4
9) Mi habla suena nasal	0	1	2	3	4
10) Me quedo sin aire al hablar	0	1	2	3	4

Parte 2. Situaciones difíciles

Usted se siente en una situación difícil si:

	Nunca	Casi nunca	A veces	Casi siempre	Siempre
11) Está tratando de transmitir información importante por teléfono durante una emergencia	0	1	2	3	4
12) Está hablando con un miembro de su familia mientras usted ve televisión o escucha radio	0	1	2	3	4
13) Está pidiendo información dentro de un grupo de personas	0	1	2	3	4
14) Está en una cena y mantiene una conversación con varias personas.	0	1	2	3	4

15) Está hablando con alguien que está apurado.	0	1	2	3	4
16) Está hablando con alguien que está en otra habitación.	0	1	2	3	4
17) Está molesto y trata de dar su punto de vista.	0	1	2	3	4
18) Está tratando de resolver un conflicto con alguien.	0	1	2	3	4
19) Está haciendo una petición difícil a alguien.	0	1	2	3	4
20) Está explicando a un amigo algo emocionante que ha pasado.	0	1	2	3	4

Parte 3. Estrategias de compensación

	Nunca	Casi nunca	A veces	Casi siempre	Siempre
21) No cambio de tema sin avisarle a quien me escucha	0	1	2	3	4
22) Me aseguro que las personas me miren cuando les hablo	0	1	2	3	4
23) Le pido a las personas que repitan lo que dije para asegurarme que entendieron	0	1	2	3	4
24) Hago que las personas me presten atención antes de intentar comunicarme con ellas	0	1	2	3	4
25) Incluso cuando la conversación me interesa, prefiero escuchar en vez de participar activamente	0	1	2	3	4
26) En una situación difícil para hablar, trato de ser visto cuando hablo	0	1	2	3	4
27) Si alguien no me ha entendido, uso palabras diferentes al repetir el mensaje	0	1	2	3	4
28) Si las personas no me están mirando mientras hablo, me muevo para que puedan verme	0	1	2	3	4
29) Evito hablar con alguien a la distancia o que esté en otra habitación	0	1	2	3	4
30) Si alguien parece molesto al no entenderme, me rindo	0	1	2	3	4

Parte 4. Percepciones de los otros

	Nunca	Casi nunca	A veces	Casi siempre	Siempre
31) Debido a mi problema del habla, la gente me trata como si no fuera muy inteligente	0	1	2	3	4
32) Otros se molestan con mi habla	0	1	2	3	4
33) Otros me ignoran cuando no entienden lo que estoy diciendo.	0	1	2	3	4
34) Otros me tratan como un niño cuando se comunican conmigo	0	1	2	3	4
35) La gente tiende a perder la paciencia porque hablo lento	0	1	2	3	4
36) Las personas completan las palabras por mí antes de alcanzar a terminar mi idea	0	1	2	3	4
37) La gente me deja fuera de las conversaciones	0	1	2	3	4
38) La gente habla más fuerte al conversar conmigo porque piensa que tengo un problema auditivo	0	1	2	3	4
39) Otros han asumido mis responsabilidades debido a mi problema del habla	0	1	2	3	4
40) Cuando hablo, las personas fingen entenderme	0	1	2	3	4

Referencias Bibliográficas

- 1 Freed D. *Motor speech disorders: diagnosis and treatment*. 2nd ed. Clifton Park, NY: Delmar, Cengage Learning; 2012.
- 2 González R, Bevilacqua J. Las disartrias. Rev Hosp Clín Univ Chil 2012;23:299-309.
- 3 Webb W, Adler R. *Neurología para el logopeda*. España: Elsevier; 2010.
- 4 Duffy J. *Motor speech disorders*. 2nd ed. Rochester, Minnesota: Elsevier; 2005.
- 5 The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. Social Science & Medicine 1995; 41: 1403-9. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-K](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-K).
- 6 Hartelius L, Elmberg M, Holm R, Lovberg A-S, Nikolaidis S. Living with dysarthria: evaluation of a self-report questionnaire. Folia Phoniatr Logop 2008; 60: 11-9. <https://doi.org/10.1159/000111799>.
- 7 Vilagut G, Ferrer M, Rajmil L, Rebollo P, Permanyer-Miralda G, Quintana JM, et al. El Cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. Gaceta Sanitaria 2005; 19: 135-50.
- 8 Walshe M, Peach R, Miller N. Dysarthria impact profile: development of a scale to measure psychosocial effects. Int J Lang Commun Disord 2009; 44: 693-715. <https://doi.org/10.1080/13682820802317536>.
- 9 Piacentini V, Zuin A, Cattaneo D, Schindler A. Reliability and validity of an instrument to measure quality of life in the dysarthric speaker. Folia Phoniatr Logop 2011; 63: 289-95. <https://doi.org/10.1159/000322800>.
- 10 Nogueira D, Reis E, Ferreira P, Schindler A. Measuring Quality of Life in the Speaker with Dysarthria: Reliability and Validity of the European Portuguese Version of the QoL-Dys. Folia Phoniatr Logop 2019;71:176-90. <https://doi.org/10.1159/000495564>.
- 11 Aceituno C, Aranda S, Palma G, Pino C, Villegas P, Quezada C, et al. Calidad de vida en personas con disartria. Revista de Logopedia, Foniatria y Audiología 2019; 39: 27-31. <https://doi.org/10.1016/j.rlfa.2018.07.002>.
- 12 Gaite L, Ramírez N, Herrera S, Vázquez-Barquero J. Traducción y adaptación transcultural de instrumentos de evaluación en Psiquiatría: aspectos metodológicos. Archivos de Neurobiología 1997; 60: 91-111.
- 13 Tornimbeni S, Pérez E, Olaz F. *Introducción a la psicometría*. Buenos Aires: Paidos; 2008.
- 14 Van de Vijver F, Leung K. *Methods and Data Analysis for Cross-Cultural Research*. California: SAGE Publications; 1997.
- 15 Beaton D, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz M. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. Spine (Phila Pa 1976) 2000; 25: 3186-91. <https://doi.org/10.1097/00007632-200012150-00014>.