



ORIGINAL

Adaptación transcultural del cuestionario *Pediatric Eosinophilic Esophagitis Quality of Life Module*

Ruth García-Martínez de Bartolomé^{a,b,*}, Josefa Barrio-Torres^c
y M. Luz Cilleruelo-Pascual^d

^a EAP Valle de la Oliva, Majadahonda, Madrid, España

^b Universidad Rey Juan Carlos, Madrid, España

^c Unidad de Gastroenterología Pediátrica, Hospital Universitario de Fuenlabrada, Fuenlabrada, Madrid, España

^d Unidad de Gastroenterología Pediátrica, Hospital Universitario Puerta de Hierro, Majadahonda, Madrid, España

Recibido el 22 de septiembre de 2019; aceptado el 13 de enero de 2020

Disponible en Internet el 21 de febrero de 2020

PALABRAS CLAVE

Esofagitis eosinofílica;
Calidad de vida relacionada con la salud;
Adaptación transcultural;
Cuestionario específico de calidad de vida

Resumen

Introducción: La esofagitis eosinofílica (EoE) afecta a la calidad de vida (CVRS) de los pacientes y sus familias. Los cuestionarios de calidad de vida específicos permiten evaluar la CVRS para esa enfermedad concreta y realizar cambios diagnósticos o terapéuticos para mejorarla.

Objetivo: Realizar la adaptación transcultural de la versión inglesa original del cuestionario *Pediatric Eosinophilic Esophagitis Quality of Life Module* (Peds QL EoE Module) a lengua española.

Métodos: El cuestionario Peds QL EoE Module consta de 3 versiones para padres y niños de 5-7, 8-12 y 13-18 años y una para padres de niños de 2-4 años. Se siguió la metodología internacionalmente consensuada, realizando 2 traducciones independientes de la versión original inglesa al español, versión española de consenso, traducción inversa al inglés, versión final preliminar, entrevista cognitiva a 5 padres y niños de cada grupo de edad para evaluar la comprensión del cuestionario y crear, una vez resueltas las dificultades encontradas, la versión final.

Resultados: En la entrevista cognitiva respondieron la totalidad de las preguntas 15 niños y 20 padres; el tiempo empleado en contestar el cuestionario les pareció adecuado y el test, de fácil comprensión. El grupo de niños de 5 a 7 años fue el que más tiempo tardó en responder y el que presentó mayor dificultad en su comprensión. La satisfacción global fue alta y la encuesta les pareció una herramienta útil.

Conclusiones: La adaptación transcultural al español del cuestionario Peds QL EoE Module permitirá, tras su validación, su aplicación para el estudio de la CVRS de los niños españoles con EoE.

© 2020 Publicado por Elsevier España, S.L.U. en nombre de Asociación Española de Pediatría. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: ruthgarciamb@gmail.com (R. García-Martínez de Bartolomé).

KEYWORDS

Eosinophilic oesophagitis;
Health-related quality of life;
Transcultural adaptation;
Specific quality of life questionnaire

Transcultural adaptation of the Pediatric Eosinophilic Esophagitis Quality of Life Module Questionnaire

Abstract

Introduction: Eosinophilic oesophagitis (EoE) affects the quality of life (QoL) of the patients and their families. Specific quality of life questionnaires help to evaluate the QoL for this particular disease, as well as to make diagnostic or therapeutic changes in order to improve it.

Objective: To make a transcultural adaptation of the original English version of the Pediatric Eosinophilic Esophagitis Quality of Life Module (Peds QL EoE Module) into the Spanish language.

Methods: The PedsQL EoE Module questionnaire consists of 3 versions for parents and children from 5-7, 8-12, and 13-18 years, and one for parents of children from 2-4 years. It follows the international consensus methodology, consisting of performing independent translations of the original English version to Spanish, a consensus Spanish version, a back-translation into English, preliminary final version, as well as a cognitive interview with 5 parents and children of each age group in order to evaluate the comprehension of the questionnaire, and once the difficulties found are resolved, the final version.

Results: In the cognitive interview, 15 children and 20 parents responded to all the questions. The time taken to complete the questionnaire seemed adequate to them, and the comprehension test was easy. The 5 to 7 years children group took the longest in responding and that had more difficulty in understanding it. The overall satisfaction was high, and the questionnaire seemed to be a useful tool for them.

Conclusions: After its validation, the transcultural adaptation to Spanish of the Peds QL EoE Module questionnaire can be applied in order to study the QoL of Spanish children with EoE.

© 2020 Published by Elsevier España, S.L.U. on behalf of Asociación Española de Pediatría. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introducción

La esofagitis eosinofílica (EoE) es una enfermedad crónica inmunológica limitada al esófago, caracterizada por síntomas de disfunción esofágica acompañada de infiltrado eosinofílico de más de 15 eosinófilos por campo de gran aumento en las biopsias obtenidas del esófago¹.

En el niño pequeño se manifiesta como regurgitaciones, vómitos, rechazo del alimento o fallo de medro. En el niño más mayor y en el adolescente los síntomas más frecuentes son disfagia, impactación, dolor retroesternal, abdominalgia y/o pirosis. Para establecer el diagnóstico y evaluar la respuesta al tratamiento es imprescindible la realización de una gastroscopia con toma de biopsias².

Una vez confirmado el diagnóstico, existen 3 opciones terapéuticas: inhibidores de la bomba de protones, corticoides deglutidos o dieta de exclusión de los alimentos potencialmente implicados. El tratamiento eficaz será el que consiga la remisión histológica y deberá mantenerse de manera indefinida a fin de controlar la enfermedad^{1,2}.

El diagnóstico de la EoE supone un impacto en la calidad de vida de los pacientes que la padecen debido a su naturaleza crónica, a la limitación funcional y social que produce, a las numerosas visitas hospitalarias, múltiples procedimientos endoscópicos y a la necesidad de un tratamiento farmacológico o dietético permanente^{3,4}.

La valoración de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) constituye un objetivo de los servicios de salud en la evaluación integral del paciente. Inicialmente se elaboraron cuestionarios genéricos de CVRS. Uno de los más

utilizados es el cuestionario genérico Peds QL⁵, que se ha empleado para valorar CVRS tanto de niños sanos como con distintas patologías. Sin embargo, estos cuestionarios no captaban algunos aspectos específicos de cada enfermedad que podían afectar la CVRS de los pacientes que las padecían, por lo que posteriormente se desarrollaron cuestionarios específicos para diferentes patologías.

Taft et al.⁶ desarrollaron el primer cuestionario específico para pacientes adultos con EoE (EoE-QoL-A), que fue adaptado transculturalmente y validado al español por Lucendo et al.⁷.

En el año 2012, Franciosi et al.⁸⁻¹⁰ desarrollaron en Estados Unidos el cuestionario específico *Pediatric Eosinophilic Esophagitis Quality of Life Module* (Peds QL EoE Module) para niños con EoE y sus padres. Este cuestionario cumple criterios de validez, reproductibilidad y factibilidad y tiene buena correlación cuando es comparado con el cuestionario genérico PedsQL⁵. En la actualidad no existe ningún cuestionario de CVRS específico para EoE en población pediátrica en lengua española. Teniendo en cuenta las dificultades que supone crear uno nuevo, se seleccionó el Peds QL EoE por haber sido elaborado de forma rigurosa y por un grupo con amplia experiencia.

El objetivo de nuestro estudio es realizar la adaptación transcultural del cuestionario específico PedsQL EoE Module al español, dotándole de las mismas equivalencias de significado y contenido que la versión inglesa original, para disponer de una herramienta específica que nos permita evaluar la CVRS en niños con EoE en nuestro medio.

Metodología

Estudio de investigación cualitativa en el que se ha efectuado la adaptación transcultural del cuestionario de calidad de vida Peds QL EoE Module. Para la realización de este proceso se precisa del concurso de un grupo de pacientes de 5 a 18 años y de padres de niños de 2 a 18 años que valoren la sintaxis y semántica de cada una de las cuestiones y que realicen las aportaciones necesarias para obtener la versión definitiva del cuestionario. Para garantizar la representatividad de la muestra se contactó con un grupo de pacientes con EoE y sus padres a través de la Asociación Española de Pacientes con Esofagitis Eosinofílica (AEDESEO) vía correo electrónico o telefónicamente. Se seleccionaron los pacientes según orden consecutivo de aceptación hasta conseguir el tamaño muestral exigido por Mapi. Solo se contactó de forma puntual con algún paciente de las consultas de Gastroenterología Pediátrica. La entrevista se realizó a través del contacto directo con el equipo investigador.

Descripción del cuestionario *Pediatric Quality of Life Eosinophilic Esophagitis Module*

Este cuestionario consta de 33 preguntas divididas en 7 dominios, recogidos en la [tabla 1](#).

El Peds QL EoE Module tiene 2 versiones: una estándar, en la que se pregunta por los síntomas, tratamiento, preocupaciones, alimentación y comida y sentimientos durante el último mes, y otra versión aguda, referida a la última semana.

Cada cuestionario consta de 2 diferentes versiones auto-administradas para completar de forma independiente: una para pacientes pediátricos y otra para padres. Los cuestionarios pediátricos son diferentes para cada grupo de edad: 5-7 años, 8-12 años y 13-18 años. La encuesta para padres tiene los mismos grupos de edad y contempla el grupo adicional de niños de 2 a 4 años.

Adaptación transcultural

El proceso de adaptación transcultural se realizó de acuerdo con estándares internacionales y la metodología del instituto Mapi ([fig. 1](#))^{11,12}.

Se contactó con el grupo Mapi Research, actual propietario del cuestionario específico Peds QL EoE Module, quien dio su consentimiento para su utilización. El equipo investigador se comprometió a seguir las recomendaciones de validación propuestas por el Mapi Research Institute.

El proceso consta de las siguientes fases:

Traducción directa

Dos traductoras nativas españolas, bilingües en inglés, realizaron de forma independiente la traducción de la versión original en inglés al idioma español. A partir de estas 2 versiones, el grupo de investigación elaboró la primera versión de consenso. Se estudió cada una de las preguntas de las diferentes dimensiones para valorar la equivalencia de significado y la similitud de lingüística.

Retrotraducción o traducción inversa

Un traductor profesional nativo inglés y bilingüe en español realizó la traducción inversa de la primera versión española de consenso al inglés, con el fin de verificar en qué medida se mantenían los mismos conceptos de la versión original.

Una vez realizada la traducción inversa, el traductor que realizó la retrotraducción y el equipo de investigación revisaron conjuntamente cada uno de los ítems valorando la similitud de las preguntas tanto en semántica como en sintaxis. Tras este procedimiento se obtuvo la versión final preliminar.

Entrevista cognitiva

El siguiente paso consistió en verificar que los pacientes eran capaces de entender cada una de las preguntas e interpretar adecuadamente el significado de las mismas. Para ello se pasó el cuestionario por edades a 5 padres de cada grupo de edad (2-4; 5-7, 8-12 y 13-18 años) y a 5 niños de cada uno de los 3 grupos de mayor edad, previo consentimiento verbal por parte de los padres y consentimiento o asentimiento por parte de los niños.

Se realizaron entrevistas individuales presenciales. Los niños y sus padres fueron entrevistados por separado para evitar que no interfirieran en las respuestas o en las opiniones de los niños. Se tomaron notas de los problemas de comprensión surgidos y de las sugerencias propuestas por pacientes y padres.

Elaboración de la versión final

Tras evaluar las dificultades y sugerencias expresadas por niños y padres, el equipo investigador realizó de forma consensuada las modificaciones pertinentes, tras lo cual se elaboró la versión española final del Peds QL EoE Module.

Test de lectura

La versión final fue leída por un padre y un paciente quienes no pusieron ninguna objeción a la versión final, por lo que no se realizaron nuevas modificaciones.

Se envió al instituto Mapi para su aprobación final toda la documentación elaborada: las 2 traducciones al español, la primera versión de consenso, la traducción inversa al inglés, la versión final preliminar y la versión final. Se enviaron también los resúmenes de las entrevistas cognitivas y las sugerencias aportadas por pacientes y padres, junto con las modificaciones realizadas por el equipo de investigación, de acuerdo con los datos previos obtenidos y un resumen de cada una de las fases.

Consideraciones éticas

Este estudio fue aprobado por el Comité de Ética del Hospital Universitario de Fuenlabrada.

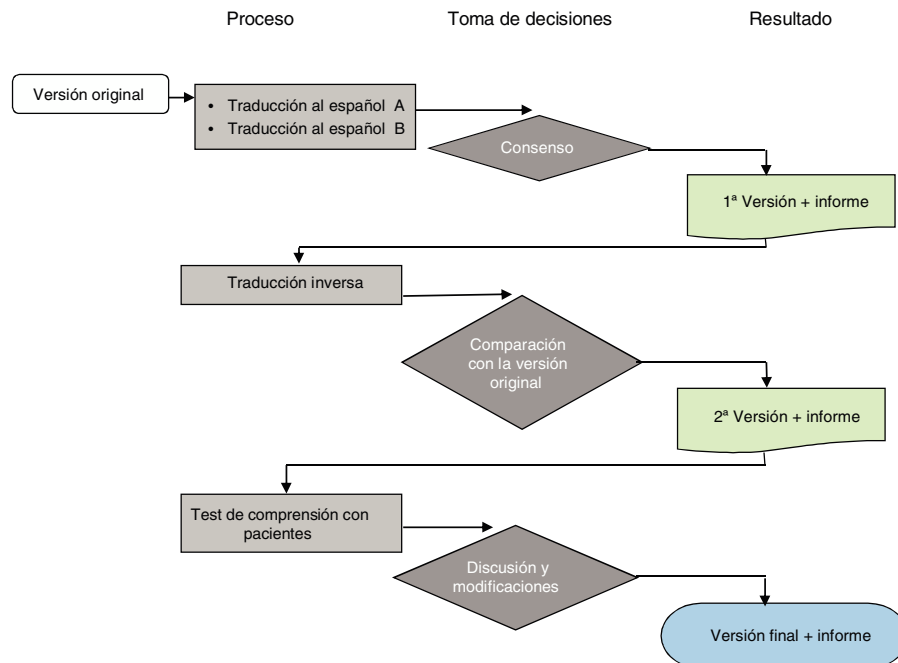
Resultados

Proceso de traducción-retrotraducción del cuestionario

En la elaboración de la versión española de consenso los principales puntos de discusión fueron los siguientes:

Tabla 1 Descripción de los dominios del Peds QoL EoE Module

Dominio	Descripción	Número de preguntas
Síntomas I	Síntomas digestivos	6
Síntomas II	Problemas para deglutir	4
Tratamiento	Problemas relacionados con el tratamiento	5
Preocupaciones	Por la enfermedad, pruebas diagnósticas y tratamiento	6
Comunicación	Problemas para hablar sobre la enfermedad	5
Comida y alimentación	Alergia a alimentos y restricciones alimentarias	4
Sentimientos	Relacionados con las restricciones dietéticas	3

**Figura 1** Proceso adaptación transcultural de un cuestionario de calidad de vida. Fuente: tomado del Mapi Research Institute¹².

En los niños de 5 a 7 años, la traducción literal de la primera opción de respuestas «*not at all*» sería «de ningún modo» o «nada en absoluto», pero se ha optado por utilizar un término más sencillo como «nunca» para facilitar la comprensión. En este mismo grupo, en el dominio sobre mis sentimientos, en la pregunta «¿Te preocupa comer algún alimento al que eres alérgico/a o que no deberías comer?», se pensó que el término «te preocupa» era muy abstracto y que sería más comprensible para ellos sustituirlo por «te da miedo». En el dominio «cómo les explico a los demás» la traducción inicial fue «te cuesta decírselo a...»; para mejor comprensión se sustituyó por «es difícil para ti decírselo a...».

Comprensión del cuestionario

Se consiguió realizar la encuesta al total de niños y padres requeridos en cada grupo de edad. Se entrevistó a un total de 15 pacientes —13 niños (86,6%) y 2 niñas (14,4%)— y 20 progenitores, de los cuales 14 eran madres. El reclutamiento de pacientes se realizó fundamentalmente a través de la AEDESEO, y se necesitó captar 2 pacientes en Atención

Primaria y 2 de una consulta de Gastroenterología Pediátrica de un hospital terciario para completar el número exigido de pacientes de menor edad.

La versión final preliminar del cuestionario fue completada por todos los participantes en la entrevista cognitiva. Afirmaron comprender bien la encuesta la totalidad de los padres y el 86% de los niños. Un 46% de los pacientes y un 65% de los padres sugirieron qué preguntas deberían ser modificadas, y propusieron modificaciones específicas un 33,3 y 60%, respectivamente (tablas 2 y 3).

Dificultades detectadas y modificaciones realizadas a partir del test de comprensión de pacientes

En la pregunta: «Me preocupa ponerme enfermo delante de otras personas» los niños mayores y los padres sugirieron añadir algunos síntomas relacionados con la enfermedad para una mejor comprensión, quedando la frase final «Me preocupa ponerme enfermo/a (vomitar, atascarme) delante de otras personas». Algunos niños del grupo de 5-7 años manifestaron dificultades en frases presentadas en sentido negativo, que implicaban una doble negación, ya que en

Tabla 2 Comprensión y aceptación del cuestionario por grupos de edad

	13-18 años (n = 5)	8 -12 años (n = 5)	5-7 años (n = 5)	% global
Fácil comprensión	100%	80%	60%	80%
Preguntas a modificar	20%	0%	60%	26,6%
Propuestas de modificación	80%	0%	40%	40%
Instrucciones claras de cumplimentación	80%	80%	40% 60% ns/nc	66,6% (20% ns/nc)
Tiempo adecuado en rellenar la encuesta	100%	100%	60%	86,6%
Aburrido	0%	0%	20%	6,7%
Útil	100%	100%	0% 100% ns/nc	66,6% Grupo de 5-7 años: ns

ns/nc: no sabe/no contesta.

Tabla 3 Comprensión y aceptación del cuestionario. Padres

	13-18 años	8-12 años	5-7 años	2-4 años	% global
Fácil comprensión	100%	100%	100%	100%	100%
Preguntas a modificar	40%	60%	60%	100%	65%
Propuestas de modificación	60%	0%	40%	100%	50%
Instrucciones claras de cumplimentación	80%	80%	60%	60%	70%
Tiempo adecuado en rellenar la encuesta	100%	100%	100%	100%	100%
Aburrido	0%	0%	0%	0%	0%
Útil	100%	100%	100%	100%	100%

nuestro idioma, y a diferencia de la lengua inglesa, estas cuestiones se plantean con más frecuencia en sentido positivo. Se planteó cambiar el sentido de la frase a afirmativo, pero consultados los autores del cuestionario, dado que no afectaba a la totalidad de niños, se decidió mantener el sentido de la versión original.

Para algunos padres ha sido difícil valorar cuáles eran los síntomas o sentimientos de sus hijos, especialmente en los niños más pequeños.

A pesar de que en las instrucciones previas a la cumplimentación de la encuesta se indicaba que las preguntas se referían a los síntomas, preocupaciones y sentimientos de los niños, algunos padres tuvieron dudas acerca de si tenían que contestar sobre sus propias preocupaciones o sobre las de sus hijos. Asimismo, aunque en las instrucciones se especificaba que las preguntas se refieren al último mes, tanto padres como niños preguntaban a qué momento de la enfermedad iban dirigidas las preguntas.

Aceptación del cuestionario

Para valorar la aceptación del cuestionario, se preguntó si les resultaba largo, útil o aburrido. Ningún padre lo encontró largo, aburrido o no útil. Para un 13,4% de los niños fue largo, para un 6,7% resultó aburrido y para el 66,6% era útil; los niños de 5 a 7 años no supieron dar razón acerca de la utilidad de la encuesta (tablas 2 y 3). Los niños de este grupo de edad solicitaron ayuda a sus padres, incluso que estos les leyeran el cuestionario, a pesar de la petición expresa de que no interfirieran en las respuestas de los niños. Fue el grupo que empleó más tiempo y el que necesitó un mayor número de aclaraciones.

Discusión

Hemos realizado la adaptación transcultural al español del cuestionario específico de calidad de vida Peds QL EoE Module, con el fin de poder estudiar la calidad de vida de los niños españoles con EoE. La traducción se ha efectuado según el consenso internacional de traducción y retrotraducción. La versión final preliminar se valoró seguidamente mediante entrevista a pacientes y padres, con el fin de detectar posibles problemas de comprensión y efectuar las correcciones necesarias para la consecución de la versión definitiva.

Los primeros estudios que valoraron la CVRS en niños con EoE¹³ se realizaron utilizando el cuestionario genérico Peds QL. Se observó que los niños con EoE presentaban una peor calidad de vida, sobre todo en los aspectos social y psicológico. El interés por mejorar la CVRS ha estimulado la creación de cuestionarios específicos adaptados a las distintas enfermedades crónicas que abordan aspectos propios de la enfermedad. Franciosi et al. realizaron un estudio para conocer los problemas que preocupaban a los niños con EoE y sus padres⁹, lo que dio lugar a la elaboración de un cuestionario específico de EoE para población pediátrica⁸. Este cuestionario consta de varias versiones por rango de edad, lo que posibilita adaptar las preguntas a las capacidades cognitivas de los niños. Además, contempla una versión para pacientes y otra para padres, lo que permitirá comparar los resultados de los niños con las apreciaciones de sus progenitores, que no son siempre coincidentes.

La mayoría de los cuestionarios están realizados en lengua inglesa y solo son aplicables en la población para la que fueron diseñados, por lo que a la hora de utilizarlos en otro contexto, precisan ser traducidos y adaptados transculturalmente al país que los quiera aplicar. Nuestro grupo tiene

la experiencia previa en este campo ya que efectuamos la adaptación transcultural y la validación al español del cuestionario holandés específico de CVRS en enfermedad celíaca, el cuestionario CDDUX¹⁴.

El proceso de adaptación transcultural es complejo y sigue unas etapas muy estrictas que deben realizarse de forma rigurosa. En nuestro caso, los problemas que hemos encontrado durante el proceso han resultado de adecuar la terminología del cuestionario a la capacidad cognitiva del grupo al que iba dirigida. El grupo que tuvo más dificultad en cumplimentarlo fue el de niños de 5 a 7 años; en ellos se modificó la terminología huyendo de conceptos abstractos más difíciles de comprender.

Se consiguió reclutar el número de pacientes que Mapi Research recomienda, punto especialmente difícil en los grupos de 2-4 y de 5-7 años dada la menor frecuencia de la enfermedad en los niños más pequeños, lo que garantiza la adecuada valoración del cuestionario por grupos de edad. Los niños de mayor edad son capaces de entender y expresar las dificultades con mayor facilidad que los niños de menor edad, por lo que es muy importante que todos los grupos estén adecuadamente representados.

Las entrevistas cognitivas han supuesto la fase más complicada desde el punto de vista metodológico, pero nos ha permitido descubrir dificultades y limitaciones a la versión traducida, especialmente en el grupo de 5-7 años.

Para algunos padres de niños pequeños no fue fácil poder dar respuesta a algunas preguntas, bien porque los niños no expresan algunos sentimientos o bien por la dificultad para reconocer síntomas y estados de ánimo a estas edades.

Las dificultades y las sugerencias de modificación del lenguaje expresadas por los niños mayores y padres fueron de especial utilidad a la hora de mejorar el nivel de comprensión del cuestionario, sobre todo en lo que se refiere a los síntomas de la enfermedad, y fueron incorporadas en su mayor parte. Este hecho posibilita que el significado de las diferentes preguntas sea captado por el mayor número de niños y padres posible. Cabe reseñar que, pese a que las instrucciones especifican que las preguntas que se enuncian se refieren al último mes o a la última semana, tanto niños como padres muestran preocupación sobre a qué momento de su enfermedad y su tratamiento nos estamos refiriendo, lo que puede hacernos pensar que lo que les interesa es explicar cómo se han sentido en el peor momento de su enfermedad.

Los problemas que encontramos en el proceso de adaptación transcultural son similares a los observados por Santos et al., quienes publicaron recientemente la adaptación del cuestionario de síntomas específico para EoE, PEES, al portugués¹⁵. De la misma forma que en nuestro trabajo, las principales dificultades surgieron en la comprensión por parte de los niños más pequeños. Las diferencias sintácticas y semánticas fueron similares en ambos trabajos.

La versión final fue remitida a la compañía que tiene los derechos de autor del cuestionario la cual, tras la revisión de la documentación enviada, procedió a su aceptación.

Una de las principales limitaciones del estudio fue que muchos de los pacientes que efectuaron la entrevista cognitiva se circunscribieron al área de Madrid, predominando las familias de nivel sociocultural medio-alto. Aunque se solicitó a los padres de los niños más pequeños que no interfirieran en las respuestas dadas por sus hijos, el intento de

ayudarles a comprender las cuestiones más difíciles pudo aportar una cierta parcialidad a sus respuestas, pero resulta complicado que pacientes de 5-7 años no requieran ningún tipo de ayuda. De hecho, la mayor parte de los cuestionarios de CVRS pediátricos son para niños de 8-18 años^{5,16,17}.

La siguiente fase de nuestro trabajo consistirá en la validación de la versión española de este cuestionario con el fin de estudiar su validez y fiabilidad para poder aplicarlo a niños españoles de nuestro medio.

En conclusión, se ha realizado la adaptación transcultural al español del cuestionario Peds QL EoE Module, que ha sido considerada por pacientes y padres como un instrumento útil en relación con su enfermedad. Será de utilidad para valorar la calidad de vida de los pacientes pediátricos con EoE en las distintas fases de su enfermedad, según el tipo de tratamiento, y compararla con la de niños de otros países que utilicen el mismo cuestionario.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

1. Lucendo AJ, Molina-Infante J, Arias Á, von Arnim U, Bredenoord AJ, Bussmann C, et al. Guidelines on eosinophilic esophagitis: evidence-based statements and recommendations for diagnosis and management in children and adults. *United Eur Gastroenterol J.* 2017;5:335–58.
2. Molina-Infante J, Corti R, Doweck J, Lucendo AJ. Actualización terapéutica en esofagitis eosinofílica. *Acta Gastroenterol Latinoam.* 2018;48:242–52.
3. Moawad FJ, Molina-Infante J, Lucendo AJ, Cantrell SE, Tmanova L, Douglas KM. Systematic review with meta-analysis: endoscopic dilation is highly effective and safe in children and adults with eosinophilic oesophagitis. *Aliment Pharmacol Ther.* 2017;46:96–105.
4. Lynch MK, Barnes MJ, Dimmitt RA, Martin L, Rothenberg ME, Goodin BR. Disease-related predictors of health-related quality of life in youth with eosinophilic esophagitis. *J Pediatr Psychol.* 2018;43:464–71.
5. Varni JW, Seid M, Kurtin PS. PedsQLTM 4.0: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Med Care.* 2001;39:800–12.
6. Taft TH, Kern E, Kwiatek MA, Hirano I, Gonsalves N, Keefer L. The adult eosinophilic oesophagitis quality of life questionnaire: A new measure of health-related quality of life. *Aliment Pharmacol Ther.* 2011;34:790–8.
7. Lucendo AJ, Marta S-C, Molina-Infante J, Pérez-Martínez I, Tenias JM, Barrio J, et al. Transcultural adaptation and validation of the “Adult eosinophilic esophagitis quality of life questionnaire” into Spanish. *Rev Esp Enf Dig.* 2014;106:386–94.
8. Franciosi JP, Hommel KA, Greenberg AB, DeBrosse CW, Greenler AJ, Abonia JP, et al. Development of the Pediatric Quality of Life Inventory™ eosinophilic esophagitis module items: qualitative methods. *BMC Gastroenterol.* 2012;12:135.
9. Franciosi JP, Hommel KA, DeBrosse CW, Greenberg AB, Greenler AJ, Abonia JP, et al. Quality of life in paediatric eosinophilic esophagitis: what is important to patients? *Child Care Health Dev.* 2012;38:477–83.
10. Franciosi JP, Hommel KA, Bendo CB, King EC, Collins MH, Eby MD, et al. PedsQL eosinophilic esophagitis module. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2013;57:57–66.

11. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2000;25:3186–91.
12. MAPI Research Institute. PedsQL linguistic validation guidelines. Lyon: Mapi Research Institute; 2006 [consultado 3 Dic 2019]. Disponible en <https://www.pedsq.org/PedsQL-Linguistic-Validation-Guidelines.doc>
13. Ingerski LM, Modi AC, Hood KK, Pai AL, Zeller M, Piazza-Waggoner C, et al. Health-related quality of life across pediatric chronic conditions. *J Pediatr*. 2010;156:639–44.
14. Barrio J, Román E, Cilleruelo M, Márquez M, Mearin M, Fernández C. Health-related quality of life in Spanish children with coeliac disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2016;62:603–8.
15. Santos MFO, Barros CP, da Silva CHM, da Paro HBMS. Translation and cultural adaptation of the Pediatric Eosinophilic Esophagitis Symptom Score (PEESS v2.0). *J Pediatr (Rio J)*. 2018;94:642–51.
16. Van Doorn RK, Winkler LM, Zwiderman KH, Mearin ML, Koopman HM. CDDUX: A disease-specific health-related quality-of-life questionnaire for children with celiac disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2008;47:147–52.
17. Ravens-Sieberer U, Gosch A, Rajmil L, Erhart M, Bruil J, Power M, et al. The KIDSCREEN-52 Quality of life measure for children and adolescents: psychometric results from a cross-cultural survey in 13 European countries. *Value Health*. 2008;11:645–58.