

# Desarrollo de un cuestionario en español de medida de calidad de la vida en pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica

C. Aparicio López<sup>1</sup>, A. Fernández Escribano, G. Garrido Cantanero<sup>2</sup>, A. Luque de Pablos, E. Izquierdo García

Servicio de Nefrología Infantil. Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Madrid. <sup>1</sup> Hospital de Getafe. Madrid.

<sup>2</sup> Organización Nacional de Trasplantes

Nefrología 2010;30(2):168-76

## RESUMEN

El tratamiento actual de la enfermedad renal crónica en la infancia debe incluir los aspectos sociales y psicológicos implicados en la calidad de vida del niño y de su familia. Nuestro objetivo ha sido desarrollar un instrumento de medida específico de la calidad de vida de los pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica en español, ya que no existe actualmente ninguno validado para niños. Hemos desarrollado un cuestionario en español específico para enfermedad renal en niños basado en el test de calidad de vida para adultos con enfermedad renal (KDQOL-SFTM) y en el test de calidad de vida para niños con epilepsia (CAVE) adaptándolos a niños con enfermedad renal, al que denominamos TECAVNER (Test de Calidad de Vida en Niños con Enfermedad Renal). La fiabilidad de dicho cuestionario, determinada por el coeficiente alfa Cronbach, fue de 0,92. Las limitaciones del estudio consisten en que no se ha realizado validez de constructo ni test-retest. En conclusión, este trabajo constituye un primer intento para diseñar un cuestionario específico de calidad de vida relacionada con la salud en español para niños con enfermedad renal crónica.

**Palabras clave:** Calidad de vida relacionada con la salud. Niños. Cuestionario específico. Enfermedad renal.

## INTRODUCCIÓN

La dificultad para medir la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en niños se debe a que sólo existen instrumentos específicos para algunas enfermedades y a que los instrumentos de medida empleados en adultos no son apropiados para los niños. El concepto de salud para los niños difiere de

## *Design of a quality of life questionnaire in Spanish for children with chronic kidney disease*

### ABSTRACT

*Treatment of chronic kidney disease in childhood must include assessment of social and psychological aspects involved in the perceived quality of life of the child and its family. Our objective has been to design a specific tool in Spanish for measuring quality of life in pediatric patients with chronic kidney disease, since there is not a validated test for children at the moment. Results: We designed a specific questionnaire for kidney disease in children based on the test of quality of life for adults with kidney disease (KDQOL-SFTM) and on the test of quality of life for children with epilepsy (CAVE) adapting them to children with kidney disease, denominating TECAVNER (Test of Quality of Life in Children with Kidney Disease). Reliability of this questionnaire determined by alfa Cronbach coefficient was 0,92. Limitations: questionnaire determined by Test-retest reliability and construct validity were not conducted. In conclusion, this is a first approach for design a specific health related quality of life test in Spanish for children with chronic kidney disease.*

**Key words:** Health-related quality of life. Children. Specific disease questionnaire. Renal disease.

los adultos y factores como empleo o actividad sexual no son aplicables a la población pediátrica<sup>1</sup>. Tampoco lo es la independencia, que constituye un indicador central de calidad de vida en adultos, ya que los niños dan más valor al aspecto físico o a la cantidad de amigos. Otro problema es que la información obtenida de los cuidadores no siempre concuerda con la visión del niño; algunos autores sugieren que una alta concordancia es indicador de una pobre calidad de vida en los niños ya que la infancia se caracteriza por el logro progresivo de autonomía e independencia del punto de vista de los

**Correspondencia:** Cristina Aparicio López  
Servicio de Pediatría. Nefrología Pediátrica.  
Hospital Universitario de Getafe. Madrid.  
cris\_aparicio@wanadoo.es

padres<sup>2-7</sup>. Para recibir la información de los propios niños debemos desarrollar cuestionarios específicos para esta edad, aunque en los muy pequeños recurriremos a los cuidadores más cercanos<sup>8</sup>. La solución ideal sería posiblemente contar con las dos opiniones.

Los métodos de medida más eficaces en niños mayores son los cuestionarios autoaplicados, mientras que las entrevistas son más apropiadas para niños pequeños cuya capacidad de concentración es limitada<sup>1</sup>. Los cuestionarios pueden ser genéricos, independientes del estado de salud-enfermedad, no creados para detectar diferencias entre enfermedades ni entre modalidades terapéuticas, y específicos, que se aplican a una enfermedad concreta y son apropiados para evaluar la influencia de los distintos tratamientos. Cuando el objetivo es establecer comparaciones entre distintos grupos diagnósticos o poblacionales se emplean medidas genéricas, pero para determinar la CVRS y comparar tratamientos o variables de una enfermedad concreta se deben emplear instrumentos específicos.

Los cuestionarios deben tener fiabilidad, validez, sensibilidad al cambio y traducción adecuada si el original está en otro idioma<sup>9</sup>, por lo que se han desarrollado en pocas enfermedades pediátricas. A pesar de que la CVRS se lleva midiendo muchos años en adultos con enfermedad renal crónica (ERC), no existe actualmente ningún cuestionario específico en español para niños con ERC. Sólo tenemos referencia de un grupo norteamericano que está trabajando en su desarrollo, pero en inglés<sup>10</sup>.

Nuestro objetivo fue iniciar la creación de un cuestionario específico de CVRS para niños con enfermedad renal crónica (ERC) en español. Quisimos determinar cuáles son los parámetros más importantes que reflejan la misma y las cuestiones que pueden ser respondidas por los niños. Partimos de un estudio previo realizado por nosotros de la CV de niños con ERC con un cuestionario genérico<sup>11</sup> en el que encontramos diferencias significativas con respecto a los niños sanos en la función física, rol físico y estado general de salud.

## MATERIAL Y MÉTODOS

Antes del desarrollo del cuestionario específico de CVRS para niños con ERC valoramos su CV y las áreas más afectadas en relación con la población sana con el cuestionario genérico MOS-SF 20, que contestaron nuestros pacientes con ERC y sus padres, así como una muestra homogénea de niños sanos y sus padres<sup>11</sup>.

Simultáneamente realizamos una búsqueda bibliográfica de cuestionarios específicos de CV en niños con enfermedades crónicas<sup>9,12-14</sup> y para adultos con ERC, ya que no existía ninguno específico para niños con ERC en español. Uno de los instrumentos más empleados en adultos con ERC<sup>15,16</sup> es el KDQOL-SF<sup>TM</sup>. Se trata de un instrumento específico para

adultos con insuficiencia renal, compuesto por 30 preguntas, algunas de las cuales pertenecen al cuestionario de salud general SF-36 del proyecto IQOLA y otras son específicas de enfermedad renal.

Entre los cuestionarios específicos para niños con enfermedades crónicas encontramos cuatro desarrollados en España y otros cinco adaptados<sup>9</sup>. Entre los primeros destacan los desarrollados para niños asmáticos (PAQLQ)<sup>17</sup>, la escala de calidad de vida para niños oncológicos (ECVNO)<sup>18</sup>, ambos desarrollados en 1996, y el cuestionario de calidad de vida para niños con espina bífida (1997)<sup>19</sup> y el CAVE<sup>20</sup>, que mide la calidad de vida de niños con epilepsia. Como base para la creación de nuestro cuestionario, decidimos emplear el CAVE, ya que la epilepsia, al igual que la ERC, es una enfermedad crónica de larga duración que requiere generalmente frecuentes controles clínicos y analíticos, toma de medicación y limitación de ciertas actividades físicas.

Del cuestionario KDQOL-SF<sup>TM</sup> hemos mantenido las preguntas de salud general del SF-36: percepción general de salud y dolor, adaptando los dominios de actividad física y estado emocional a las características propias de la infancia según nuestra experiencia con niños y la opinión de los padres. En cuanto a las preguntas específicas de enfermedad renal hemos mantenido las relacionadas con los síntomas clínicos y los aspectos que más preocupan a los pacientes, que son los mismos en niños y adultos, haciendo pequeñas modificaciones para adaptarlo a la edad pediátrica y sustituyendo las preguntas relacionadas con el ámbito laboral y sexual por el escolar, juego, autonomía o familia. Además, suprimimos los ítems referentes al sueño, al no ser una preocupación detectada en nuestros niños ni referida por sus padres. Hemos añadido ítems referentes al aspecto físico, y el número de ingresos y días de hospitalización que influyen de manera más notable en los niños que en los adultos. Del cuestionario CAVE mantuvimos los ítems de aprendizaje, autonomía, relación social y asistencia escolar, conservando su redacción inicial, y suprimimos los ítems de intensidad de las crisis, frecuencia de crisis y conducta. El ítem referido a la opinión de los padres de este cuestionario tampoco lo aplicamos al valorar su opinión de manera más amplia respondiendo ellos mismos y de forma independiente a sus hijos el cuestionario completo. El cuestionario creado es multidimensional y abarca las dimensiones de función física, psicológica y social que recomienda la Organización Mundial de la Salud, además de otras dimensiones.

Obtenida la primera versión del cuestionario y después de confirmar que era comprensible por niños mayores de 9 años y por sus padres, se pasó en una primera fase a niños con enfermedad renal y sus padres, y se determinaron las dificultades para su comprensión y cumplimentación, modificando la redacción de las preguntas de más difícil entendimiento hasta obtener el cuestionario final, para lo que tuvimos en cuenta la opinión de padres y niños.

Todos los pacientes y sus padres participaron de forma voluntaria en el estudio, explicándoles previamente de forma verbal en qué consistía el mismo y otorgando su consentimiento. El cuestionario se entregaba en el hospital cuando acudían a las revisiones y se les comentaba cómo y quiénes debían contestar a cada cuestionario. Se cumplimentaba en la sala de espera de la consulta y los entregaban en el día. Participaron 71 niños con ERC: 33 con trasplante renal funcionando, 11 en diálisis peritoneal, cinco en hemodiálisis y 22 en tratamiento conservador.

Los niños mayores de 9 años respondieron el cuestionario de forma autónoma y paralelamente sus padres contestaron el mismo cuestionario intentando reflejar cómo se sentían sus hijos. En los niños menores de 9 años el cuestionario era completado exclusivamente por los padres.

Para determinar la fiabilidad del cuestionario hemos realizado el coeficiente alfa de Cronbach que estudia la consistencia interna de los diferentes ítems que componen el test. Calcula la correlación de elementos dentro de la escala cuantificando el grado en el que los ítems y dimensiones de un instrumento miden el mismo concepto. Un coeficiente mayor de 0,7 indica buena consistencia interna.

## RESULTADOS

Desarrollamos un cuestionario específico de CV para niños con ERC al que denominamos TECAVNER (test de calidad de vida en niños con enfermedad renal), basado en los cuestionarios CAVE<sup>20</sup> y KDQOL-SF<sup>TM 15-16</sup>. Determina el estado general de salud, estado físico, dolor y estado vital, y nos proporciona el sentir sobre la calidad de vida específica, derivada de la enfermedad renal, percibida por los pacientes.

Está dividido en 14 dominios y algunos de ellos constan de varios ítems o preguntas que se puntúan de 0 a 100, reflejando a mayor puntuación mejor estado de salud. La puntuación máxima es 5.700, que corresponde al mejor estado de salud. Los dominios son:

1. Salud general: evaluación personal del estado de salud actual y resistencia a la enfermedad (2 ítems: preguntas 1 y 2).
2. Función o actividad física, referida a cómo el estado de salud limita las actividades físicas cotidianas como caminar, jugar, saltar, etc. (6 ítems: preguntas: 3-4.1-4.2-4.3-4.4-4.5).
3. Asistencia escolar, referida a las ausencias escolares determinadas por la enfermedad (1 ítem: pregunta 5).
4. Aprendizaje, referido al campo cognitivo en referencia a otros niños de la misma edad (1 ítem: pregunta 6).
5. Autonomía, referida a las distintas capacidades de autonomía según la edad del niño, comer solo, vestirse, acudir solo al colegio, etc. (1 ítem: pregunta 7).

6. Relación social, referida a cómo el estado de salud interfiere con actividades sociales cotidianas (1 ítem: pregunta 8).
7. Dolor, referido a su intensidad y a sus efectos en la vida diaria (1 ítem: pregunta 9).
8. Bienestar emocional, referido a cómo los problemas emocionales interfieren con las actividades diarias (6 ítems: preguntas 10.1-10.2-10.4-10.5-10.6-10.7).
9. Fatiga-energía, referidas a la sensación de energía plena, sensación de vigor o ánimo, cansancio o fatiga o sensación de estar rendido (3 ítems: preguntas 10.3-10.8-10.9).
10. Función cognitiva (3 ítems: preguntas 10.10-10.11-10.12).
11. Afectación emocional causada por la enfermedad renal (4 ítems: preguntas 11.1-11.2-11.3-11.4).
12. Síntomas de la enfermedad renal (9 ítems: preguntas 12.1-12.2-12.3-12.4-12.5-12.6-12.7-12.8-12.9).
13. Efectos de la enfermedad renal en la vida del paciente (14 ítems: preguntas 13.1-13.2-13.3-13.4-13.5-13.6-13.7-13.8-13.9-13.10-13.11-13.12-13.13-13.14).
14. Tiempo personal dedicado a la asistencia médica (5 ítems: preguntas 14-15-16-17-18).

En el anexo 1 se detalla el cuestionario.

La fiabilidad del cuestionario mediante el coeficiente alfa de Cronbach es de 0,925 si es contestado por los niños y 0,9156 si lo contestan los padres. La consistencia interna es muy buena, ya que el coeficiente alfa de Cronbach es mayor de 0,7 en todos los dominios.

## DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

El cuestionario que presentamos (TECAVNER) puede aplicarse a niños con ERC, es sencillo de responder y sólo precisa aproximadamente media hora para su cumplimentación. Tiene una fiabilidad muy alta (coeficiente alfa de Cronbach 0,925), con una consistencia interna elevada en todos los dominios, considerándose un nivel aceptable de fiabilidad si el coeficiente es mayor de 0,7. La versión española del cuestionario para adultos con enfermedad renal (KDQOL-SF) tiene una consistencia interna con un coeficiente alfa de Cronbach para cada dimensión entre 0,67 y 0,87, y para el conjunto del cuestionario, de 0,93<sup>21</sup>. Las limitaciones del cuestionario son que, aunque se ha determinado su validez interna y ha sido muy buena, no hemos realizado el test-retest ni la validez de constructo que validaría el test de forma completa.

Con este cuestionario intentamos dar un primer paso en el estudio de la CVRS de los niños con ERC, y aunque faltaría validarlo, lo hemos aplicado a nuestra población y los resultados preliminares obtenidos que se exponen en otro artículo<sup>22</sup>, nos hacen pensar que puede ser un buen test para el paciente pediátrico con ERC. La ampliación de este estudio a uno multicéntrico incluyendo a un mayor número de pacientes otor-

garía mayor fiabilidad y validez a este cuestionario, ya que no existe en la literatura actual ningún otro instrumento específico y validado en español para medir calidad de vida en pacientes pediátricos con ERC. Los resultados nos ayudarán a conocer las limitaciones de nuestros enfermos y sus preocupaciones y, así, podremos ofrecerles un tratamiento acorde a sus necesidades reales. Al incluir a un mayor número de pacientes se podrían determinar, además, la sensibilidad al cambio y valorar cómo mejora o empeora la calidad de vida de los pacientes al pasar de un tratamiento sustitutivo a otro.

Por último, y no menos importante, hemos de resaltar que la colaboración de los pacientes y de sus padres fue, en general, excelente. Muchos de ellos, aun sin problemas importantes detectados, demandaban y echaban en falta ayuda psicológica tanto para los pacientes como para otros miembros de la familia que, aunque sanos, percibían una mala calidad de vida, angustia y depresión. El mero hecho de contestar el cuestionario les hacía sentirse más reconfortados, ya que podían expresar sus sentimientos y emociones, y se sentían más cercanos al equipo sanitario.

## Anexo 1. Test de calidad de vida específico para niños con enfermedad renal crónica (TECAVNER)

### A. PERCEPCIÓN GENERAL DEL ESTADO DE SALUD

#### 1. En general diría usted que su salud es:

- |           |                            |
|-----------|----------------------------|
| Excelente | 1 <input type="checkbox"/> |
| Muy buena | 2 <input type="checkbox"/> |
| Buena     | 3 <input type="checkbox"/> |
| Regular   | 4 <input type="checkbox"/> |
| Mala      | 5 <input type="checkbox"/> |

#### 2. ¿Cómo diría usted que es su salud actual, comparada con la de hace un año?

- |                   |                            |
|-------------------|----------------------------|
| Mucho mejor ahora | 1 <input type="checkbox"/> |
| Algo mejor ahora  | 2 <input type="checkbox"/> |
| Más o menos igual | 3 <input type="checkbox"/> |
| Algo peor ahora   | 4 <input type="checkbox"/> |
| Mucho peor ahora  | 5 <input type="checkbox"/> |

### B. ACTIVIDAD FÍSICA

#### Aptitud física

#### 3. ¿Es capaz de andar, correr, trepar o saltar igual que otros niños de su edad?

- |    |                            |
|----|----------------------------|
| Sí | 1 <input type="checkbox"/> |
| No | 2 <input type="checkbox"/> |

#### Limitación de actividades diarias

#### 4. ¿Tu enfermedad de riñón te dificulta realizar las actividades cotidianas que realizan otros niños?

- |  |                             |                             |
|--|-----------------------------|-----------------------------|
| 4.1. Acudir al colegio (tienes que reducir tiempo dedicado al colegio) | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| 4.2. Jugar   | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| 4.3. Bañarte   | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| 4.4. Hizo menos de lo que hubiera querido hacer                        | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| 4.5. Tuvo que dejar algunas de sus tareas por su salud                 | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |

### C. ASISTENCIA ESCOLAR

#### 5.

- |           |  |
|-----------|--|
| Muy mala  | Absentismo total                           |
| Mala      | Falta la tercera parte o más del trimestre |
| Regular   | Falta una semana o más del trimestre       |
| Buena     | Menos de 7 días al trimestre               |
| Muy buena | No falta                                   |

**D. APRENDIZAJE**

6.

Muy malo	Nulo, incluso pérdida de lo aprendido
Malo	Escaso, sin regresión
Regular	Discreto, mantenido lento
Bueno	Similar a la media
Muy bueno	Excelente superior a la media

**E. AUTONOMÍA**

7. Debe relacionarse con las funciones propias de la edad del niño (un lactante de un año debe tener autonomía para comer con una mano; en el escolar autonomía en el aseo, alimentación, vestido):

Muy mala	Nula
Mala	Dependencia parcial
Regular	Dependencia escasa, ficticia, sobreprotección familiar
Buena	Sin comentarios
Muy buena	Excelente

**F. RELACIÓN SOCIAL**

8.

Muy mala	Aislamiento total
Mala	Tendencia al aislamiento, relación ocasional en el ambiente familiar
Regular	Aislamiento ocasional dentro y fuera del entorno familiar
Buena	Sin comentarios
Muy buena	Excelente relación social, intensa extroversión

**G. DOLOR**

9. ¿Has sentido dolor en alguna parte del cuerpo en las últimas 4 semanas?

Sí, muy intenso	6 <input type="checkbox"/>
Sí, intenso	5 <input type="checkbox"/>
Sí, moderado	4 <input type="checkbox"/>
Sí, leve	3 <input type="checkbox"/>
Sí, muy leve	2 <input type="checkbox"/>
No, ninguno	1 <input type="checkbox"/>

**H. ESTADO EMOCIONAL. FUNCIÓN PSÍQUICA**

10. ¿Cómo te has sentido y qué hechos han estado contigo en el último mes?

1. Nunca
2. Poco tiempo
3. A veces
4. Bastantes veces
5. Muchas veces
6. Siempre

10.1. Muy nervioso  
 1       2       3       4       5       6

10.2. Melancólico, nada me animaba  
 1       2       3       4       5       6

10.3. Lleno de vitalidad  
 1       2       3       4       5       6

10.4. Tranquilo, en paz

1       2       3       4       5       6

10.5. Abatido, gris

1       2       3       4       5       6

10.6. Rendido

1       2       3       4       5       6

10.7. Feliz

1       2       3       4       5       6

10.8. Cansado

1       2       3       4       5       6

10.9. Con energía para hacer lo que quiero hacer

1       2       3       4       5       6

10.10. Dificultad para recordar cosas

1       2       3       4       5       6

10.11. Dificultad en hacer cosas que requieren concentración o pensar

1       2       3       4       5       6

10.12. Reaccionar lentamente a cosas hechas/dichas

1       2       3       4       5       6

**I. ENFERMEDAD DEL RIÑÓN**

**11. Afectación emocional por enfermedad renal:**

En qué medida considera cierta o falsa cada una de las siguientes frases:

1. Totalmente cierta
2. Bastante cierta
3. No sé
4. Bastante falsa
5. Totalmente falsa

11.1. Mi enfermedad de riñón afecta demasiado a mi vida

1       2       3       4       5       6

11.2. Me ocupa demasiado tiempo

1       2       3       4       5       6

11.3. Me siento frustrado al tener que ocuparme de mi enfermedad

1       2       3       4       5       6

11.4. Me siento una carga para mi familia

1       2       3       4       5       6

**12. Síntomas de la enfermedad renal**

Durante las últimas 4 semanas cuánto le molestó cada una de las siguientes cosas:

1. Nada
2. Un poco
3. Regular
4. Mucho
5. Muchísimo

12.1. Dolores musculares

1       2       3       4       5

# originales

## 12.2. Calambres

1       2       3       4       5

## 12.3. Picores en piel

1       2       3       4       5

## 12.4. Sequedad de piel

1       2       3       4       5

## 12.5. Desmayos o mareos

1       2       3       4       5

## 12.6. Falta de apetito

1       2       3       4       5

## 12.7. Cansado, sin fuerzas

1       2       3       4       5

## 12.8. Hormigueo de manos o pies

1       2       3       4       5

## 12.9. Náuseas o molestias de estómago

1       2       3       4       5

## 13. Efectos de la enfermedad del riñón en tu vida:

¿Cuánto le molesta su enfermedad en las siguientes áreas?

1. Nada
2. Un poco
3. Regular
4. Mucho
5. Muchísimo

## 13.1. Limitación de líquidos

1       2       3       4       5

## 13.2. Limitación de dieta

1       2       3       4       5

## 13.3. Modificar horarios de la comida familiar por la medicación

1       2       3       4       5

## Toma de medicación

### 13.4. Fuera de comidas

1       2       3       4       5

### 13.5. Con comidas

1       2       3       4       5

### 13.6. Sabor de la medicación

1       2       3       4       5

### 13.7. Cuánto le molesta tomarse la medicación

1       2       3       4       5

### 13.8. Acudir a controles a consulta del hospital

1       2       3       4       5

### 13.9. Realización de analítica de sangre (dolor o molestia por extracción)

1       2       3       4       5

### 13.10. Ingresos en hospital

1       2       3       4       5

## 13.11. Dependier de médicos

1  2  3  4  5 

## 13.12. Dependier de padres

1  2  3  4  5 

## 13.13. Su aspecto físico: talla baja, fístula del catéter, alteraciones por medicación, deformidades óseas

1  2  3  4  5 

## 13.14. Su capacidad para acudir al colegio (se afectan resultados escolares por enfermedad)

1  2  3  4  5 **J. TIEMPO EMPLEADO EN ENFERMEDAD RENAL**

Durante las 4 últimas semanas puedes haber tenido asistencia médica. ¿Puedes recordar cuántas veces has necesitado al médico o has ingresado?

## 14. ¿Cuántas noches has pasado en el hospital?

 0 días     1-2 días     3-5 días     6-10 días     11-15 días     16-20 días     >20 días

## 15. ¿Cuántas veces has ido al hospital, a consulta o a urgencias?

 0 días     1-2 días     3-5 días     6-10 días     11-15 días     16-20 días     >20 días

## 16. ¿Cuántas veces has necesitado la visita de una enfermera u otro personal sanitario en tu domicilio?

 0 días     1-2 días     3-5 días     6-10 días     11-15 días     16-20 días     >20 días

## 17. ¿Cuántas veces has requerido asistencia general con tus familiares (p. ej., baño, vestirse, etc.)?

 0 días     1-2 días     3-5 días     6-10 días     11-15 días     16-20 días     >20 días

## 18. ¿Cuántas veces has llamado al hospital o a tu médico o enfermera para una consulta médica por teléfono?

 0 días     1-2 días     3-5 días     6-10 días     11-15 días     16-20 días     >20 días
**RESUMEN JUSTIFICATIVO****1. ¿Qué se sabe de la cuestión?**

Existen cuestionarios genéricos de medida de calidad de vida en niños que permiten la comparación con población sana, pero no existen cuestionarios específicos de calidad de vida para niños con enfermedad renal que permitan valorar variaciones dentro de la misma enfermedad. En los últimos años se han desarrollado cuatro cuestionarios en español y otros cinco se han adaptado, específicos de calidad de vida para niños con algunas enfermedades crónicas (referencia 19), ninguno de ellos para enfermedad renal. En Estados Unidos un grupo (referencia 20) está trabajando en el desarrollo de un cuestionario específico para niños con enfermedad renal en inglés que deberá traducirse y validarse antes de su aplicación en español.

**2. ¿Qué aporta el estudio?**

Aporta la creación de un cuestionario específico de medida de calidad de vida para niños con enfermedad renal en español con una fiabilidad de 0,92 determinada mediante el coeficiente alfa de Cronbach con una consistencia interna superior a 0,7 (muy buena) en todos los dominios. Es el único cuestionario en español para niños con enfermedad renal y sólo sabemos de otro que se está desarrollando en inglés.



## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Pal DK. Quality of life assessment in children: a review of conceptual and methodological issues in multidimensional health status measures. *J Epidemiol Community Health* 1996;50:391-6.
2. Eiser C. Children's quality of life measures. *Arch Dis Child* 1997;77:350-4.
3. Meriel EM, Campbell S. Measuring quality of life. *Arch Dis Child* 1997;77:347-50.
4. Achenbach TM, McConaughy SH, Howell CT. Child/adolescent behavioural and emotional problems: implications of cross-informant correlations for situational specificity. *Psychol Bull* 1987;101:213-32.
5. Pantell RH, Lewis CC. Measuring the impact of medical care on children. *J Chronic Dis* 1987;40(Suppl 1):99S-108S.
6. Bradley C. Measuring quality of life in diabetes. En: Marshall SM, Home PD, Riazzi RA, editores. *Diabetes Annual*. Amsterdam: Elsevier Science; 1996;10:207-27.
7. Millstein S, Irwin C. Concepts of health and illness. Different constructs or variations on a theme? *Health Psychol* 1987;6:515-9.
8. Jenney M, Campbell S. Measuring quality of life. *Arch Dis Child* 1997;77:347-54.
9. Pane S, Solans M, Gaité L, Serra-Sutton V, Estrada MD, Rajmil L. Document d'Avaluació. Instrumentos de calidad de vida relacionada con la salud en la edad pediátrica. Revisión sistemática de la literatura: actualización. Barcelona: Agencia d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques, enero de 2006.
10. Goldstein SL, Graham N, Warady BA, Seikaly M, McDonald R, Burwinkle TM, et al. Measuring health-related quality of life in children with ESRD: performance of the generic and ESRD-specific instrument of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL). *Am J Kidney Dis* 2008;51:285-97.
11. Aparicio C, Fernández A, Izquierdo E, Luque A, Garrido G. Calidad de vida percibida por niños con enfermedad renal crónica y por sus padres. *Nefrología* 2010;30(1):103-9.
12. Wallander JL, Schmith M. Quality of life measurement in children and adolescents: issues, instruments, and applications. *J Clin Psychol* 2001;57:571-85.
13. Eiser C, Morse R. A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Arch Dis Child* 2001;84:205-11.
14. Matza LS, Swensen AR, Flood EM, Secnik C, Leidy NK. Assessment of health-related quality of life in children: A review of conceptual, methodological and regularly Issues. *Value in Health* 2004;7:79-92.
15. Laupacis A, Muirhead N, Keown P, Wong C. A disease specific questionnaire for assessing quality of life in patients on hemodialysis. *Nephron* 1992;60:302-6.
16. Hays RD, Kallich JD, Mapes DL, Coons SJ, Carter WB. Development of the Kidney Disease Quality of Life (KDQOL) instrument. *Quality Life Res* 1991;3:329-38.
17. Juniper EF, Guyatt Gh, Feeny DH, Griffith LE, Townsend M. Measuring quality of life in children with asthma. *Qual Life Res* 1996;5:35-46.
18. Expósito D, Gebrero B, Olivares S, Ruiz T. Evaluación de la CV en niños enfermos de cáncer mediante el ECVNO y POQOLS. *Psiquis* 1996;17:383-8.
19. Parkin PC, Kirpalani HM, Rosenbaum PL, Fehlings DL, Van Nie, Willan AR, et al. Development of a health-related quality of life instrument for use in children with spina bifida. *Qual Life Res* 1997;6:123-32.
20. Herranz JL, Casas C. Escala de calidad de vida del niño con epilepsia (CAVE). *Rev Neurol (Barc)* 1996;24:28-30.
21. Alvarez-Ude F, Galán P, Vicente E, Álamo C, Fernández-Reyes MJ, Badía X. Adaptación transcultural y validación preliminar de la versión española del Kidney Disease Questionnaire (Cuestionario de la enfermedad renal). *Nefrología* 1997;27:486-96.
22. Aparicio C, Fernández A, Izquierdo E, Luque A, Garrido G. Medida mediante un test específico de la influencia del tratamiento en la calidad de vida en niños con enfermedad renal crónica. Influencia del tratamiento. *Nefrología* 2010;30(2):177-84.