

# Calidad de vida percibida por niños con enfermedad renal crónica y por sus padres

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

Servicios 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(1):103-9

## RESUMEN

**Introducción:** La enfermedad renal crónica (ERC) afecta al bienestar físico, psíquico y social del niño. En adultos y adolescentes se ha descrito una peor calidad de vida (CV) en enfermos renales que en población sana, pero hay pocos estudios con instrumentos de medida de CV en niños con enfermedad renal. **Objetivo:** Estudiar la CV de los niños con ERC y compararla con un grupo control de niños sanos. **Material y métodos:** Estudio transversal en 71 niños con ERC y 57 sanos utilizando el cuestionario de salud general MOS-SF-20 en mayores de 9 años y sus padres o sólo en éstos en los menores de 9 años. **Resultados:** Los niños con ERC tienen peor CV que los niños sanos con diferencia significativa en la percepción de la función física, del rol físico y del estado general de la salud y no significativa en la socialización. Los niños enfermos refieren menos dolor y mejor bienestar emocional que los niños sanos. La calidad percibida por los padres es también peor en la población de niños enfermos que en la de niños sanos en todos los dominios excepto en el dolor. La CV percibida por los padres coincide en todos los dominios con la de los niños de 9 a 12 años e infravalora la función social y el bienestar emocional en los niños mayores de 12 años. **Conclusiones:** La CV en niños con ERC es peor que en niños sanos y afecta sobre todo al ámbito físico y a la salud general, en lo que coinciden niños y padres.

**Palabras clave:** Calidad de vida. Niños. Enfermedad renal.

## INTRODUCCIÓN

La enfermedad renal crónica (ERC) es progresiva e irreversible y requiere frecuentes controles clínicos y analíticos, una dieta

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

## Perceived quality of life in children with chronic renal disease and in their parents

### ABSTRACT

**Introduction:** Chronic renal disease (CRD) affects physical, emotional and social wellbeing of children. Renal adult and adolescent patients have a poorer quality of life (QL) than healthy population but few studies have been performed in children with CRD and appropriate QL measurement tools. **Objectives:** To assess QL in children with CRD comparing it with healthy children. **Material and methods:** Cross-sectional study in 71 children with CRD and 57 healthy children with the generic health status tool MOSF-SF-20 answered by children older than 9 and their parents and only by parents when children were younger than 9. **Results:** Children with CRD have a poorer QL than healthy children with significant differences in general self-esteem, physical performance and physical activity and no significant difference in socialization. On the contrary they refer less pain and emotional discomfort than healthy population. Perceived QL of children by parents is also worse in CRD population affecting all but pain dominions. 9-12 years old children and their parents agree in all QL dominions while parents underestimate social function and emotional well-being when their children were older than 12. **Conclusions:** QL in children with CRD is worse than in healthy children mainly in physical function and general self-esteem and agree with parents perceptions.

**Key words:** Quality of life. Children. Kidney disease.

con limitación de alimentos y a veces de líquidos y la toma de fármacos varias veces al día en la mayor parte de los casos. Esto ocasiona una dependencia tanto médica como de los padres y la alteración de actividades propias de la infancia como jugar, estudiar, desarrollarse y crecer. Los niños y sus padres deberán aprender a convivir con la enfermedad, lo que supone una ruptura con su vida habitual, actividad física, escolar y social<sup>1</sup>.

Hay muy pocas publicaciones sobre calidad de vida (CV) en niños con ERC. La mayoría se han realizado en adolescentes o en pacientes ya adultos que iniciaron la enfermedad en la edad infantil<sup>2,3</sup>.

El objetivo de nuestro estudio fue estudiar la CV percibida por los niños con ERC, entendiendo ésta como un concepto multidimensional que incluye el bienestar físico, psíquico y social<sup>4</sup>, y comparar los resultados con la CV de un grupo control de niños sanos.

## MATERIAL Y MÉTODOS

Estudio transversal cuya población accesible fue los niños atendidos en la Sección de Nefrología Infantil del Hospital Universitario Gregorio Marañón (Madrid). Se incluyeron 71 pacientes con ERC (más de 3 meses de evolución). De ellos, 22 seguían tratamiento conservador, 33 eran portadores de injerto renal y 16 recibían terapia sustitutiva: 11 diálisis peritoneal (DP) y cinco hemodiálisis (HD). La población diana fue la población pediátrica de la Comunidad de Madrid y se incluyeron 57 controles sanos de edades y nivel socioeconómico similares a los del grupo de pacientes.

Todos los pacientes y los controles participaron de forma voluntaria en el estudio; se les explicó previamente de forma verbal en qué consistía y dieron su consentimiento para ser incluidos.

Utilizamos el cuestionario de salud general MOS-SF-20 (Medical Outcomes Study twenty-item). Se trata de un test autoadministrado y genérico de calidad de vida multidimensional, desarrollado en 1988 por Stewart, que determina el estado físico, mental y social, así como el bienestar general (salud mental, dolor y percepción general de salud), cuya validez ha sido estudiada en población adulta sometida y no sometida a diálisis<sup>5,6</sup>. Consta de 20 ítems o preguntas que contienen información acerca de seis dominios de funcionamiento:

1. *Función física*, que refleja cómo la salud limita las actividades físicas diarias para autocuidados, caminar o subir escaleras (6 ítems: preguntas 3.1-3.2-3.3-3.4-3.5-3.6).
2. *Rol físico*, o cómo la salud interfiere con el trabajo, la escuela u otras actividades diarias (2 ítems: preguntas 4-5).
3. *Función social*, que hace referencia a cómo el estado de salud o los problemas emocionales interfieren con las actividades sociales normales (1 ítem: pregunta 6).
4. *Bienestar emocional/salud mental*, que recoge cómo los problemas emocionales interfieren con el trabajo o con otras actividades diarias y el estado general de salud mental incluyendo depresión, ansiedad y comportamiento emocional (5 ítems: preguntas 7-8-9-10-11).
5. *Dolor*, su intensidad y su repercusión en el trabajo habitual y las actividades diarias (1 ítem: pregunta 2).
6. *Percepción de salud general*, valorando la estimación personal de la salud actual y resistencia a la enfermedad (5 ítems: preguntas 1-12.1-12.2-12.3-12.4).

Cada pregunta se puntúa de 0 a 100. La máxima puntuación obtenible es de 2.000 e indica la mejor CV. Solicitamos y obtuvimos permiso para el empleo del MOS-SF 20.

El cuestionario fue completado por los niños sanos y enfermos. En los menores de 9 años era contestado exclusivamente por los padres que opinaban sobre el estado de sus hijos y los mayores de 9 años contestaban padres y niños de forma separada, para comparar los resultados.

Se recogieron variables sociodemográficas: edad, estado civil, estudios y situación laboral de los padres, nivel social, tipo de vivienda, número de hermanos, situación laboral de los pacientes en mayores de edad, escolarización y retraso escolar.

## Metodología

La descripción de las variables cuantitativas se expresa como media y desviación estándar (DE) y las cualitativas como porcentaje o frecuencia. Se realizó un análisis simple o bivariante para demostrar asociaciones, empleando el test de la chi cuadrado para las variables cualitativas y el test exacto de Fisher cuando no se pudo realizar éste. Para comparar medias de grupos independientes se utilizó el ANOVA con su versión no paramétrica (Kruskal-Wallis) cuando la muestra fue menor de 30 o las varianzas no fueron homogéneas.

Determinamos la fiabilidad del cuestionario mediante el coeficiente  $\alpha$  Cronbach que mide la consistencia interna. Un coeficiente superior a 0,7 indica buena consistencia interna.

La concordancia de opinión entre padres e hijos mayores de 9 años fue estudiada mediante el coeficiente de correlación intraclase (CCI). Este coeficiente se utiliza para determinar el acuerdo entre dos grupos distintos que emplean la misma escala. Un valor mayor de 0,9 significa un excelente acuerdo y 0, desacuerdo total.

## RESULTADOS

En la tabla 1 se exponen los datos sociodemográficos de la población sana y enferma. Las dos muestras (casos y controles) son homogéneas en cuanto a la edad de los niños, de las madres y de sus padres, también lo son respecto al sexo de los niños y su escolarización. No son homogéneas en el número de hermanos ( $p < 0,01$ ), ni en el retraso escolar, mayor en la población enferma. Existe diferencia entre el porcentaje de madres que trabajan en las dos poblaciones, siendo menor el de las madres de niños enfermos. Aunque no parece haber diferencias en el nivel social, estado civil de los padres, trabajo y vivienda, no se han podido determinar dado el pequeño tamaño de la muestra.

La fiabilidad del cuestionario medida con el coeficiente  $\alpha$  Cronbach tiene muy buena consistencia interna. El coeficien-

**Tabla 1.** Datos sociodemográficos

Variable	Sanos (n = 57)	Enfermos (n = 71)
Edad, años (DE)		
Niño	10,5 (6,2)	12,8 (6,4)
Madre	40,2 (7,1)	41,6 (7,8)
Padre	42,2 (8,2)	44,5 (8,1)
Sexo (%)		
Mujeres	24 (42%)	32 (45%)
Hombres	33 (58%)	39 (55%)
N.º de hermanos (DE)	0,84 (0,7)	1,52 (1,1)
Nivel social (%)		
Medio	47 (80,7%)	51 (71,6%)
Alto	9 (15,8%)	8 (11,26%)
Bajo	2 (3,5%)	12 (16,9%)
Vivienda (%)		
Rural	2 (4%)	7 (10%)
Urbana 2 habitaciones	26 (46%)	39 (56%)
Urbana >3 habitaciones	29 (50%)	24 (34%)
Estado civil de los padres (%)		
Casados	52 (91,2%)	66 (93%)
Separados	4 (7%)	4 (5,6%)
Solteros	1 (1,8%)	1 (1,4%)
Escolarización en >3 años (%)		
Retraso escolar	2 (3,8%)	23 (35,4%)
No retraso	51 (96,2%)	42 (64,6%)
No escolarizado en <3 años	4	6
<b>Nivel de estudios (%)</b>		
Madre		
Primaria	17 (29,8%)	40 (56,3%)
Secundaria	18 (31,6%)	23 (32,4%)
Universitaria	22 (38,6%)	8 (11,3%)
Padre		
Primaria	8 (14%)	37 (52,2%)
Secundaria	23 (40,4%)	16 (22,5%)
Universitario	23 (40,4%)	18 (25,3%)
No contesta	3 (5,2%)	
<b>Trabajo de los padres</b>		
Madre		
Trabaja	42 (73,6%)	27 (38%)
No trabaja	15 (26,4%)	44 (62%)
Padre		
Trabaja	50 (87,7%)	64 (90,1%)
No trabaja	1 (1,9%)	5 (7%)
No contesta	6 (10,5%)	2 (3,9%)

te fue de 0,8 en los niños enfermos, de 0,79 en los sanos, de 0,84 en los padres de los niños enfermos y de 0,73 en los padres de los niños sanos.

En las tablas 2 a 4 se reflejan los resultados del cuestionario MOS-SF-20.

En cuanto a la CV percibida por los niños existen diferencias significativas en la función física ( $p < 0,01$ ), rol físico ( $p < 0,01$ ), percepción de la salud ( $p < 0,01$ ) y CV global ( $p < 0,01$ ), siendo las puntuaciones mayores en la población sana lo que expresa mejor CV en este grupo. También encontramos diferencias, aunque no significativas, en la socialización. Los niños con ERC refieren menos dolor y mejor bienestar emocional que los sanos aunque de forma no significativa.

Respecto a la CV de los niños percibida por los padres, es peor en los enfermos con diferencia significativa ( $p < 0,01$ ) en los dominios de función física, rol físico, función social, salud general y CV total. También es peor el bienestar emocional, aunque sin diferencias significativas. Curiosamente, igual que ocurre en los niños, la intensidad del dolor es peor en la población sana.

En la CV referida por los niños enfermos según la modalidad terapéutica hemos encontrado diferencias entre HD y el resto de tratamientos, significativa en el dominio de bienestar emocional, y no significativa en los dominios de función física, social, rol físico y CV global mejorando en DP, tratamiento conservador y trasplante (TX), siendo los dos últimos grupos los que expresan mejor CV. Sólo en salud general se encuentran peor los sometidos a DP mientras que en dolor se encuentran mejor los sometidos a hemodiálisis, ambos dominios sin diferencia significativa.

La opinión de los padres de enfermos presenta diferencias significativas en los dominios de función física, social y CV total; los pacientes en tratamiento conservador son los que mejor se encontrarían. En bienestar emocional, rol físico, dolor y salud general están peor en diálisis (HD o DP), pero sin diferencias significativas.

La correlación entre las respuestas de padres e hijos mayores de 9 años medida por CCI fue mayor de 0,7, lo que significa un buen acuerdo padres-hijos. Dividimos a los niños en tres grupos de edad: de 9 a 12 años, de 12 a 15 años y mayores de 15 años (tabla 5). En el primer grupo (9-12 años), el CCI fue superior a 0,79 en todos los ítems del cuestionario. En el segundo grupo fue superior a 0,8 en todos los ítems, excepto en función social (0,33), función física (0,58) y bienestar emocional (0,46). En los mayores de 15 años el CCI fue superior a 0,7 en todos los ítems, excepto función social (0,64) y bienestar emocional (0,57).

## DISCUSIÓN

La CV es un concepto multidimensional y subjetivo que incluye la función física, social y emocional del niño y de su familia, y que se ve alterada en la mayoría de niños que pre-

**Tabla 2.** MOS-SF-20 contestado por los niños y MOS-SF-20 contestado por los padres

	Niño sano (n = 35)	Niño enfermo (n = 42)	p	Niño sano CP* (n = 50)	Niño enfermo CP* (n = 66)	p
Función física	600 (0,00)	534,52 (87,29)	<0,01	598,00 (9,89)	521,21 (114,71)	<0,01
Rol físico	197,14 (11,77)	119,04 (75,66)	<0,01	196,00 (13,70)	130,38 (74,27)	<0,01
Función social	93,71 (9,42)	90,00 (17,25)	NS	95,60 (8,36)	79,69 (29,03)	<0,01
Bienestar emocional	388,57 (88,68)	413,33 (92,19)	NS	416,00 (68,33)	386,66 (91,84)	NS
Dolor	67,42 (27,90)	80,00 (27,58)	NS	73,60 (26,93)	76,96 (27,45)	NS
Salud general	399,28 (91,45)	301,78 (119,50)	<0,01	426,50 (64,76)	274,62 (111,32)	<0,01
Total	1.746,14 (164,37)	1.538,69 (256,47)	<0,01	1.805,7 (128,94)	1.469,84 (292,90)	<0,01

NiñoCP\*: test contestado por padres pensando en su hijo.

sentan una enfermedad crónica. El grado de afectación de la CV no siempre se relaciona con la gravedad de la enfermedad sino que otros factores, económicos, sociales o expectativas individuales, influyen en ella dado su carácter dual subjetivo-objetivo<sup>7,8</sup>. Por ello, actualmente no es suficiente el tratamiento médico de las enfermedades crónicas sino que hay que intentar mejorar el bienestar percibido por el niño y potenciar sus habilidades funcionales<sup>9,10</sup>. En los últimos años el interés en este ámbito está creciendo, pero existen dificultades para su estudio en la infancia por la ausencia de cuestionarios específicos conocidos y validados en español para poder determinar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica, a lo que se suma la dificultad para contestar a los cuestionarios por parte de los niños pequeños. Por ello, la mayoría de los estudios realizados se han hecho preguntando a los

cuidadores (padres, profesores, médicos) sobre la CV de los niños, cuya perspectiva puede ser diferente, o bien encuestando a adolescentes o adultos con ERC desde la infancia<sup>2,3</sup>. En los últimos 5 años se está haciendo un esfuerzo mayor, y existen algunas publicaciones de CV en niños, aunque en la mayoría de los estudios se siguen empleando instrumentos de medida genéricos<sup>11-13</sup>.

La elección del cuestionario genérico MOS-SF-20 (forma abreviada del SF-36) la hicimos, igual que Morton et al.<sup>6</sup>, por la facilidad de cumplimentación por padres y niños, al ser un instrumento más corto que requiere sólo unos 10 minutos para contestarlo. La validez de este cuestionario ya ha sido estudiada en poblaciones adultas sometidas y no sometidas a diálisis<sup>5-14</sup>. Además, para este estudio determinamos la fiabilidad del cuestionario mediante el coefi-

**Tabla 3.** MOS-SF 20 contestado por los niños según modalidad terapéutica

	Conservador	Diálisis peritoneal	Hemodiálisis	Trasplante
Función física	563,63 (71,03)	587,50 (25,00)	500,00 (141,42)	516,00 (93,22)
Rol físico	154,54 (65,01)	162,50 (25,00)	50,00 (70,71)	102,00 (78,36)
Función social	87,27 (22,40)	95,00 (10,00)	70,00 (14,14)	92,00 (15,27)
Bienestar emocional	438,18 (54,73)	345,00 (90,00)	150,00 (79,71)	434,40 (68,92)
Dolor	74,54 (33,57)	80,00 (16,32)	100,00 (0,00)	80,80 (27,37)
Salud general	288,63 (133,39)	181,25 (80,03)	225,00 (141,42)	333,00 (106,48)
Total	1.606,81(264,43)	1.451,25 (90,21)	1.095,00 (268,70)	1.558,20 (242,92)

**Tabla 4.** MOS-SF 20 contestado por los padres según modalidad terapéutica

	Conservador	Diálisis peritoneal	Hemodiálisis	Trasplante
Función física	583,33 (53,22)	461,11 (157,67)	500,00 (100,00)	500,00 (119,72)
Rol físico	164,28 (63,52)	113,88 (60,09)	75,00 (95,74)	119,35 (76,02)
Función social	93,33 (19,32)	71,11 (28,48)	52,00 (50,19)	77,41 (27,19)
Bienestar emocional	392,38 (91,53)	346,66 (90,00)	312,00 (138,27)	406,45 (78,38)
Dolor	80,95 (26,43)	66,66 (31,62)	76,00 (16,73)	77,41 (28,63)
Salud general	313,09 (118,22)	227,77 (103,41)	235,00 (89,44)	268,54 (107,81)
Total	1.627,38 (235,68)	1.287,22 (328,13)	1.213,75 (361,55)	1.449,19 (260,08)

**Tabla 5.** Concordancia entre padres e hijos. Coeficiente de correlación intraclase (CCI)

<b>Niños de 9 a 12 años</b>	
Todos los ítems	>0,79
<b>Niños de 12 a 15 años</b>	
Función social	0,33
Función física	0,58
Bienestar emocional	0,46
Resto de ítems	>0,8
<b>Niños mayores de 15 años</b>	
Función social	0,64
Bienestar emocional	0,57
Resto de ítems	>0,7

ciente  $\alpha$  Cronbach mostrando una muy buena consistencia interna ( $\alpha >0,7$ ).

En los resultados obtenidos de las respuestas de los niños (mayores de 9 años) se observa una peor calidad de vida global percibida por los enfermos, con diferencias significativas en los dominios de función física, rol físico y percepción del estado general de salud. La puntuación obtenida en socialización, sin ser significativa, es algo peor en la población enferma. Paradójicamente llama la atención que, aunque sin diferencia significativa, los niños sanos tienen puntuaciones algo inferiores y, por tanto, peor percepción del bienestar emocional y del dolor que los enfermos. Resultados similares obtienen McKenna y Goldstein utilizando el cuestionario genérico PedsQL. El primero<sup>11</sup> compara población sana con 59 niños con ERC en tratamiento conservador, diálisis o trasplante, y Goldstein<sup>12</sup> estudia a 96 pacientes de 2 a 18 años. Ambos encuentran peores puntuaciones en todos los dominios (físico, emocional, social y escolar) que en la población sana.

Nuestros datos también concuerdan con un estudio multicéntrico de EE.UU. en el que se emplea un cuestionario genérico (CHIP-AE) para analizar a 113 pacientes con ERC de 10 a 18 años comparándolos con 226 sujetos sanos de la misma edad<sup>2</sup>. Al igual que nuestros pacientes, en este estudio los enfermos presentan una mayor alteración de su actividad física y de su salud, pero se sentían más apoyados por sus familias y tenían mejor ambiente familiar que los niños sanos, lo que puede corresponder en nuestros pacientes al mejor bienestar emocional que refieren. Esto podría explicarse por la sobreprotección que reciben los niños enfermos, que a largo plazo puede ser perjudicial para la vida adulta como muestra el estudio de Grootenhuis et al.<sup>3</sup>. En este estudio, los niños enfermos tienen menos posibilidades de adoptar conductas de riesgo social que los sanos. En nuestro grupo no encontramos diferencias significativas en la función social, aunque las puntuaciones

de los enfermos fueron algo menores. Llama la atención que, aunque de manera no significativa, los enfermos refieran menos sensación de dolor que los sanos, lo que podría explicarse por la diferente concepción de éste para los niños sanos y los niños enfermos.

La percepción que tienen los padres de la CV de los niños con ERC es también peor de forma significativa ( $p <0,01$ ) en casi todos los dominios, excepto en bienestar emocional, en que la diferencia no es significativa. En cuanto al dolor, igual que los niños, los padres de los enfermos creen que sus hijos sienten menos dolor que los padres de los niños sanos.

Destaca la coincidencia de puntuaciones entre padres e hijos en la población sana en todos los dominios, excepto salud general, bienestar emocional y dolor, que son sobrevalorados por los padres. Los padres de los niños enfermos coinciden con sus hijos en la peor percepción de la función física, rol físico y estado general de salud, así como en la no afectación del dolor. Además, creen que sus hijos tienen mayores dificultades en la socialización que la que los niños sienten. La peor puntuación de los padres respecto a sus hijos con ERC aparece en todos los dominios excepto en el rol físico, lo que indica que intuyen una peor CV de sus hijos que la que expresan los propios niños. Las mismas discrepancias se obtienen también en el estudio de McKenna<sup>11</sup>, en el que los cuidadores infravaloran la CV de los niños con un CCI de 0,63. Este desacuerdo entre padres o cuidadores con los niños se ha publicado tanto en población sana como en niños con enfermedades crónicas<sup>15,16</sup>. En general, los padres suelen creer que sus hijos tienen más problemas y peor CV que la que expresan los propios niños<sup>17-19</sup>. Por ello, la mayoría de los autores aconsejan que al medir la CV en la infancia se tengan en cuenta las dos opiniones, la de los niños y la de sus cuidadores más cercanos<sup>20</sup>.

Destacamos también el hecho de que hay menos madres trabajadoras con hijos enfermos que en la población sana. Muchas de ellas dejan de trabajar para cuidar de sus hijos, lo que explicaría en parte la mayor sobreprotección que ejercen sobre sus hijos y que hace que éstos emocionalmente no se encuentren mal en la infancia. Sin embargo, las madres expresan mayor ansiedad y/o depresión.

El objetivo del estudio con este cuestionario genérico no ha sido analizar diferencias entre los distintos tratamientos de los niños enfermos, ya que para ello es necesario un cuestionario específico de enfermedad renal, pero sí identificamos una tendencia a una peor calidad de vida en los pacientes sometidos a diálisis (HD o DP) en la mayoría de los dominios. Esto se ha descrito en la población adulta<sup>21</sup> y en un reciente trabajo en adolescentes españoles con enfermedad renal terminal<sup>22</sup> con un cuestionario genérico en el que se refiere que los adolescentes sometidos a trasplante están más satisfechos de su salud que el grupo sometido a diálisis, sin diferencias con el grupo control de adolescentes sa-

nos, aunque sí existen entre el grupo sometido a diálisis y la población sana.

Nuestro estudio tiene ciertas limitaciones, como el número de pacientes incluidos por tratarse de un estudio realizado en un único centro médico y el empleo de un cuestionario para adultos. Sin embargo, este cuestionario nos ha parecido una herramienta útil porque, aunque básico, es muy fácil de contestar por los niños, incluye los dominios de CV y ha sido validado en adultos con ERC. Con él obtenemos resultados muy similares a estudios publicados recientemente en otros países y se demuestra la afectación de la CV de nuestros pacientes. Creemos fundamental que los nefrólogos infantiles valoremos tanto el curso clínico de la enfermedad como la percepción que de ella y de sus tratamientos tiene el niño. Para ello se puede obtener la opinión de los cuidadores, pero se debe intentar recoger la de los propios niños, que puede diferir en algunos aspectos de la de sus padres. Basándose en las necesidades específicas de cada niño y de su familia podemos individualizar las revisiones y tratamientos. Ésta es la única manera de conseguir no sólo unos parámetros clínicos aceptables sino también un desarrollo integral social, físico y emocional adecuado que permita al niño enfermo convertirse en un adulto autónomo.

Como conclusión podemos mencionar que la principal limitación que encontramos en este trabajo es la utilización de un test genérico, por lo que un objetivo de gran importancia sería el empleo de un cuestionario específico en español, que actualmente no existe. Por ello hemos comenzado su desarrollo para trabajos posteriores.

## RESUMEN JUSTIFICATIVO

### 1. ¿Qué es lo que se sabe de la cuestión?

La calidad de vida en enfermedades crónicas está afectada, con muchos estudios en adultos con enfermedad renal crónica que demuestran una peor calidad de vida. En los niños se ha estudiado menos, por la dificultad de responder los cuestionarios y hay trabajos preguntando a padres y cuidadores o bien a adolescentes o adultos que han sido niños con enfermedad renal. Sólo en los últimos años se han publicado datos americanos en 3 trabajos con 59 niños (referencia 11), 96 (referencia 12) y un multicéntrico con 113 (referencia 2).

### 2. ¿Qué aporta el estudio?

Datos sobre la calidad de vida en niños españoles con enfermedad renal crónica utilizando un test genérico de salud general (MOS-SF-20) que se compara con niños sanos. El test lo realizan los niños mayores de 9 años y los padres de todos, mayores y menores de 9 años. Se obtiene la concordancia de respuestas entre padres y niños para valorar si las respuestas de los padres nos sirven para valorar la calidad de vida de los hijos

## Agradecimientos

Agradecemos a nuestros pequeños pacientes su colaboración para cumplimentar los cuestionarios y la paciencia que tienen con nosotros, así como a sus familiares.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Blum-Gordillo B, Gordillo Paniagua G, Grünberg J. Psiconefrolología y econefrolología. En: Gordillo Paniagua G, editor. Nefrología Pediátrica. Madrid: Mosby-Doyma Libros/Doyma Mexicana, 1996;465-81.
- Gerson AC, Riley A, Fivush BA, Phasm N, Fiorenza J, Robertson J, et al.; Council on Pediatric Nephrology and Urology of New York/New Jersey; Kidney and Urology Foundation of America Assessing health status and health care utilization in adolescents with chronic kidney disease. *J Am Soc Nephrol* 2005;16:1427-32.
- Grootenhuis MA, Stam H, Last BF, Groothoff JW. The impact of delayed development on the quality of life of adults with end-stage renal disease since childhood. *Pediatr Nephrol* 2006;21:538-44.
- Bobes J, González MP, Bousoño M. Introducción al concepto y al estudio de la calidad de vida. En: Bobes J, Cervera S, Seva A, editores. Calidad de vida y trastornos depresivos. Congreso Nacional de Psiquiatría. Oviedo: Gofer I, 1995;61-72.
- Stewart AL, Hays RD, Ware JE. The MOS short-form General Health Survey. Reliability and Validity in a patient population. *Med Care* 1988;26:724-35.
- Morton AR, Singer MA, Meers C, Lang J, Mc Murray M, Hopman WM, et al. Assessment of health status in peritoneal dialysis patients: a potential outcome measure. *Clin Nephrol* 1996;45:199-204.
- Bradburn NM editor. The structure of psychological well-being. Chicago: Aldine, 1969.
- Blanco-Abarca A. La calidad de vida: supuestos psicosociales. En: Morales JF, Blanco-Abarca A, Huici Casal C, Fernández JM, editores. Psicología social aplicada. Bilbao: Desclée de Brouwer, 1985.
- Martínez Chamorro MJ, Lastra Martínez I, Luzuriaga Tomás C. Características psicosociales de los niños y adolescentes con diabetes mellitus tipo I. *An Esp Pediatr* 2001;55:406-12.
- American Academy of Pediatrics. Committee on children with disabilities and committee on psychosocial aspects of child and family health. *Pediatrics* 1993;92:876-8.
- McKenna AML, Keating E, Vigneux A, Stevens S, Williams A, Geary DF. Quality of life in children with chronic kidney disease-patient and caregiver assessments. *Nephrol Dial Transplant* 2006;21:1899-1905.
- Goldstein SL, Graham N, Burwinkle T, Warady B, Farrah R, Varni JW. Health related quality of life in pediatric patients with ESRD. *Pediatr Nephrol* 2006;21:846-50.
- Varni JW, Limbers CA, Burwinkle TM. Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: a comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/severities utilizing the PedsQL TM 4.0 generic core Scales. *Health and Quality of Life Outcomes* 2007;5:43-58.
- Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36 item short form health survey (SF-36). Conceptual framework and item selection. *Med Care* 1992;30:473-83.

15. Achenbach TM, McConaughy SH, Howell CT. Child/adolescent behavioral and emotional problems: implications of cross-informant correlations for situational specificity. *Psychol Bull* 1987;101:213-32.
16. Varni JW, Katz ER, Seid M. The pediatric cancer quality of life inventory (PCQL): I. Instrument development, descriptive statistics and cross-informant variance. *J Behav Med* 1998;21:179-204.
17. Guyatt GH. Measuring health-related quality of life in childhood cancer. Lessons from the workshop (discussion). *Int J Cancer* 1999;(Suppl 12):143-6.
18. Sawyer M, Antoniou G, Toogood I, Rice M. A comparison of parent and adolescent reports describing the health related quality of life of adolescents treated for cancer. *Int J Cancer* 1999;(Suppl 12):39-45.
19. Levi RB, Drotar D. Health related quality of life in childhood cancer: discrepancy in parent-child reports. *Int J Cancer* 1999;(Suppl 12):58-64.
20. Eiser C, Morse R. Can parents rate their child's health related quality of life? Results of a systematic review. *Qual Life Res* 2001;10:347-57.
21. Maruschka P, Merkus MSC, Jager KJ, Dekker FW, Boeschoten EW, Stevens P, et al., and the Necosad Study Group. Quality of life in patients on chronic Dialysis: self-assessment 3 months after the start of treatment. *Am J Kidney Dis* 1997;29:584-92.
22. Riaño-Galán I, Málaga S, Rajmil L, Ariceta G, Navarro M, Loris C, et al. Quality of life of adolescents with end-stage renal disease and kidney transplant. *Pediatr Nephrol* 2009;24:1561-8.