



ORIGINAL

Propiedades psicométricas de la versión en castellano del Cuestionario Calidad de Vida Pediátrica Módulo de Impacto Familiar (PedsQL FIM)



Javiera Ortega^{a,b,*}, Natalia Vázquez^{b,c}, Imanol Amayra Caro^d y Florencia Assalone^b

^a Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas de Argentina [CONICET], Buenos Aires, Argentina

^b Centro Investigaciones de Psicología y Psicopedagogía [CIPP], Facultad de Psicología y Psicopedagogía, Pontificia Universidad Católica Argentina, Buenos Aires, Argentina

^c Fundación de Psicología Aplicada a Enfermedades Huérfanas [Fupaeh], Buenos Aires, Argentina

^d Departamento de Psicología, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Deusto, Bilbao, España

Recibido el 12 de julio de 2022; aceptado el 24 de octubre de 2022

Disponible en Internet el 26 de noviembre de 2022

PALABRAS CLAVE

Familiar;
Calidad de vida;
Validez;
Confiabilidad;
Enfermedades crónicas

Resumen

Introducción: Este trabajo analiza las propiedades psicométricas de la versión en castellano del Cuestionario de calidad de vida pediátrica módulo de impacto familiar (PedsQL FIM) en población argentina.

Pacientes y métodos: Se obtuvo una muestra de 232 cuidadores, 108 de niños con enfermedades crónicas ($M = 9,54$, $DE = 4,43$) y 124 de niños de población general ($M = 12,37$, $DE = 4,6$).

Resultados: La validez del instrumento se estudió a través del método de grupos contrastados, encontrando diferencias significativas en la escala total y subdimensiones de la escala ($p < 0,01$). A su vez, se realizó un análisis factorial exploratorio en el que se encontró un modelo de 8 factores explicando el 74,02% de la varianza total. La confiabilidad fue estudiada a través del coeficiente alfa de Cronbach y se encontró un valor alto de consistencia interna $\alpha = 0,95$.

Conclusiones: El instrumento PedsQL demostró ser una herramienta válida y confiable para estudiar el impacto que tiene una condición pediátrica crónica a nivel de la calidad de vida del cuidador y del funcionamiento familiar.

© 2022 Asociación Española de Pediatría. Publicado por Elsevier España, S.L.U. 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: javiera.ortega@uca.edu.ar (J. Ortega).

KEYWORDS

Family;
Quality of life;
Validity;
Reliability;
Chronic disease

Psychometric properties of the Spanish version of the Pediatric Quality of Life Inventory Family Impact Module (PedsQL FIM)

Abstract

Introduction: This study analysed the psychometric properties of the Spanish version of the Pediatric Quality of Life Questionnaire Family Impact Module (PedsQL FIM) in the Argentinian population.

Patients and methods: The sample included 232 caregivers, of who 108 were parents of children with chronic diseases (mean, 9.54; standard deviation [SD], 4.43) and 124 parents of children in the general population (mean, 12.37; SD, 4.6).

Results: We assessed the validity of the instrument with the known-groups method, finding significant differences between the case and control groups in the overall and subscale scores ($P < .01$). We also assessed test validity by means of exploratory factor analysis, which yielded an 8-factor model that explained 74.03% of the variance. We assessed reliability with the Cronbach alpha and found a high internal consistency ($\alpha = .95$).

Conclusion: The PedsQL module proved to be a valid and reliable tool to assess the impact of a chronic paediatric condition on caregiver quality of life and family functioning.

© 2022 Asociación Española de Pediatría. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introducción

Las enfermedades crónicas tienen un impacto que va más allá del paciente, afectando a todo el grupo familiar. Al tratarse de condiciones pediátricas, se da una transformación de roles en la familia en el que uno de los miembros asume el papel de cuidador informal del niño con la enfermedad. Este rol del cuidador implica la reasignación de responsabilidades familiares, cambios en las relaciones de apoyo y una reestructuración de la vida familiar. Son los padres quienes se encargan de las tareas de cuidado, de acompañar las hospitalizaciones y turnos médicos, y de tomar las decisiones frente a las opciones de tratamiento¹.

Debido a la importancia de los cuidadores en la atención de los niños con condiciones crónicas, muchos estudios se han centrado en evaluar cómo es la calidad de vida (CV) de estos. La evidencia indica que hay un deterioro de la CV de aquellos padres que asumen un rol de cuidadores^{1,2}. Se encontró que los padres de niños con diagnósticos crónicos reportan síntomas de ansiedad, depresión, estrés y sobrecarga³⁻⁵.

Uno de los instrumentos mayormente utilizados para estudiar el impacto de una condición crónica en la familia es el Pediatric Quality of Life Inventory Family Impact Module (PedsQL FIM). El PedsQL es un instrumento utilizado para estudiar la CV relacionada con la salud en niños de entre 2 y 18 años. De este instrumento surgen distintos módulos que evalúan enfermedades específicas u otros factores relacionados con la enfermedad. Algunos de estos módulos ya han sido validados para población argentina^{6,7}. El PedsQL módulo de impacto familiar (PedsQL FIM) es el módulo que evalúa el impacto que tiene una condición médica de un niño o adolescente, a nivel familiar. Este módulo explora el impacto a nivel de CV del cuidador principal dentro de la familia, y a nivel de funcionamiento familiar⁸.

Por su parte, el PedsQL FIM ha sido adaptado a distintas poblaciones. La versión original del instrumento fue validada en San Diego en una muestra de 23 familias de niños con condiciones de salud crónicas que se encontraban internados en hospitales para su cuidado o residían en casa con sus familias. En este primer estudio se encontró un buen nivel de consistencia interna (alfa de Cronbach entre 0,82 y 0,97). Para evaluar la validez de constructo, se utilizó el método de grupos contrastados y se encontró que el instrumento discriminaba entre el grupo de padres de niños que se encontraban internados y el grupo de padres de niños que residían en sus casas⁸.

A su vez, se han identificado 11 estudios en los que se exploraron las propiedades de confiabilidad y validez en distintos países y poblaciones. A nivel general, se han encontrado buenos niveles de confiabilidad en todas las poblaciones en que ha sido estudiado, con coeficientes de alfa de Cronbach superiores a 0,70 en todos los estudios revisados⁹⁻²⁰.

En cuanto a la validez del instrumento, la misma ha sido estudiada principalmente a través de 3 métodos. Por un lado, se estudió la validez de constructo del PedsQL FIM a través del método de grupos contrastados, el utilizado originalmente por los autores del instrumento⁸, encontrando diferencias significativas en los puntajes del PedsQL FIM entre los padres de niños de población normal y padres de niños con condiciones crónicas, como trastornos del neurodesarrollo¹¹, asma o enfermedades cardíacas¹², desórdenes gastrointestinales crónicos¹⁵ y cáncer¹⁹. A su vez, otros estudios exploraron la validez convergente/divergente del instrumento, estudiando la correlación de este con medidas como la satisfacción con la atención médica¹⁰, síntomas de autismo¹¹, la CV del adulto¹⁵ y la CV pediátrica, el pensamiento catastrófico ante el dolor, discapacidad funcional y problemas emocionales y comportamentales¹⁶. Por último, un tercer grupo de estudios utilizó el análisis factorial, arrojando buenos niveles de adecuación del

modelo de 8 factores en todos los estudios^{12,13,15,17}, a excepción del estudio realizado en Malasia¹⁴. Dos de los estudios encontrados reportan únicamente sobre la confiabilidad del instrumento, sin revisar la validez^{9,20}.

Si bien el módulo de impacto familiar ha sido traducido y validado para distintos países, el antecedente más cercano a Iberoamérica es el de Brasil. Con el objetivo de contar con un instrumento que permita entender el impacto de las condiciones crónicas desde una perspectiva familiar, se buscó evaluar las propiedades psicométricas, de confiabilidad y validez, del PedsQL FIM en su versión en castellano, previamente propuesto por los autores del instrumento y verificado posteriormente por 6 jueces procedentes de España y Argentina (Universidad de Deusto, Bilbao y Universidad Católica Argentina, Buenos Aires).

Pacientes y métodos

Participantes

La muestra se compuso de 232 padres de niños y adolescentes entre 2 y 18 años con y sin enfermedades o condiciones crónicas. De la muestra general, 108 representaban al grupo de padres/madres de niños con condiciones crónicas (muestra clínica), mientras que 124 representaban al grupo de padres/madres de niños sin condiciones crónicas (muestra control). Las condiciones crónicas sobre las que respondían incluyeron enfermedades genéticas, enfermedades neuromusculares y trastornos del neurodesarrollo. En la [tabla 1](#) se pueden ver las características de padres e hijos que respondieron el instrumento.

Tabla 1 Distribución muestral según variables sociodemográficas

Variables sociodemográficas	Muestra clínica		Muestra control	
	N = 108		N = 132	
Cuidadores				
<i>Edad</i>	M = 42,43 (7,13)		M = 45,28 (7,63)	
<i>Sexo, n, %</i>				
Masculino	7	8,30%	22	17,70%
Femenino	99	91,70%	102	82,30%
<i>Nivel educativo de la persona que responde, n, %</i>				
Secundario incompleto o inferior	8	7,40%	2	1,60%
Secundario completo	23	21,30%	16	12,90%
Terciario completo o incompleto	25	23,10%	35	28,30%
Universitario completo o incompleto	50	46,30%	70	56,40%
No contesta	2	1,90%	1	0,80%
<i>Relación con el niño, n, %</i>				
Padre	11	10,20%	22	17,70%
Madre	89	82,40%	102	82,30%
Otro cuidador	8	7,40%	–	–
<i>Lugar de residencia, n, %</i>				
Ciudad Autónoma de Buenos Aires	13	12%	27	21,80%
Provincia de Buenos Aires	69	63,90%	94	75,80%
Otra provincia argentina	26	24,10%	3	2,40%
Niños				
<i>Edad</i>	M = 9,54 (4,43)		M = 12,37 (4,6)	
<i>Sexo del niño, n, %</i>				
Masculino	68	63%	64	51,60%
Femenino	39	36,10%	60	48,40%
<i>Educación, n, %</i>				
No escolarizado	7	7,50%	2	1,60%
Jardín de infantes	15	14,90%	16	12,90%
Escuela primaria especial	13	12%	–	–
Escuela primaria	45	41,70%	29	23,40%
Escuela secundaria	26	24,10%	76	61,30%
<i>Diagnóstico, n, %</i>				
Distrofia Muscular de Duchenne	25	23,10%	–	–
Síndrome de Down	27	25%	–	–
Trastorno del espectro autista	13	12%	–	–
Hipofosfatemia ligada al cromosoma X (XLH)	12	11,10%	–	–
Otras enfermedades neuromusculares	11	10,20%	–	–
Fibrosis quística	9	8,30%	–	–
Otras enfermedades crónicas	11	10,20%	–	–

Tabla 2 Distribución de los ítems en factores

	Funciona- miento físico	Funciona- miento emocional	Funciona- miento social	Funciona- miento cognitivo	Comunica- ción	Preocupa- ción	Actividades diarias	Relaciones familiares
1. Me siento cansado/a durante el día	0,53							
2. Me siento cansado/a cuando me despierto por la mañana	0,742							
3. Me siento demasiado cansado/a para hacer las cosas que me gustan	0,644							
4. Tengo dolor de cabeza	0,762							
5. Me siento débil físicamente	0,811							
6. Tengo malestar en el estómago	0,668							
7. Me siento angustiado/a		0,672						
8. Me siento triste		0,712						
9. Me siento enfadado/a		0,739						
10. Me siento frustrado		0,713						
11. Me siento impotente o desesperanzado/a		0,541						
12. Me siento aislado/a de los demás			0,601					
13. Me cuesta obtener apoyo de los demás			0,699					
14. Me cuesta encontrar tiempo para las actividades sociales			0,682					
15. No tengo suficiente energía para las actividades sociales			0,641					
16. Me cuesta mantener la atención en las cosas				0,792				
17. Me cuesta recordar lo que la gente me dice				0,79				
18. Me cuesta recordar lo que acabo de oír				0,867				
19. Me cuesta pensar con rapidez				0,8				
20. Tengo dificultad para recordar lo que acabo de pensar				0,865				
21. Siento que los demás no entienden mi situación familiar					0,509			
22. Me cuesta hablar de la salud de mi hijo/a con los demás					0,68			
23. Me cuesta explicar a los médicos y enfermeras cómo me siento					0,715			
24. Me preocupa si los tratamientos médicos de mi hijo/a funcionan o no						0,808		
25. Me preocupan los efectos secundarios de la medicación/tratamientos médicos de mi hijo/a						0,708		

Tabla 2 (continuación)

	Funciona- miento físico	Funciona- miento emocional	Funciona- miento social	Funciona- miento cognitivo	Comunica- ción	Preocupa- ción	Actividades diarias	Relaciones familiares
26. Me preocupa cómo reaccionarán los demás ante la enfermedad de mi hijo/a					0,775			
27. Me preocupa cómo afecta la enfermedad de mi hijo/a a los demás miembros de la familia					0,451			
28. Me preocupa el futuro de mi hijo/a						0,572		
29. Actividades familiares que requieren más tiempo y esfuerzo							0,527	
30. Dificultad para encontrar tiempo para terminar las tareas domésticas							0,861	
31. Sentirse demasiado cansado/a para terminar las tareas domésticas							0,774	
32. Falta de comunicación entre los miembros de la familia								0,756
33. Conflictos entre los miembros de la familia								0,817
34. Dificultad para tomar decisiones juntos como una familia								0,761
35. Dificultad para resolver juntos los problemas familiares								0,775
36. Estrés o tensión entre los miembros de la familia								0,759

Instrumento

El PedsQL FIM⁸ fue diseñado para estudiar el impacto de las condiciones pediátricas en la familia. Este módulo fue elaborado como un cuestionario de reporte parental. El PedsQL FIM está compuesto por 36 ítems que evalúan el impacto familiar a través de 8 factores principales: funcionamiento físico (6 ítems), funcionamiento emocional (5 ítems), funcionamiento social (4 ítems), funcionamiento cognitivo (4 ítems), comunicación (3 ítems), preocupaciones (5 ítems), actividades diarias (3 ítems) y relaciones familiares (5 ítems). Los ítems se responden con una escala Likert de 5 puntos (0 = nunca es un problema, 4 = siempre es un problema) y se puntúan de manera inversa y lineal en una escala de 0 a 100 (0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25, 4 = 0), donde a mayor puntuación mejor funcionamiento. Además de la escala total de impacto familiar y las subdimensiones, el instrumento posee 2 escalas resumen: Calidad de vida del cuidador, que incluye funcionamiento físico, emocional, social y cognitivo, y Funcionamiento familiar, que incluye actividades diarias y

relaciones familiares. En su estudio original, el instrumento demostró tener buenos niveles de confiabilidad ($\alpha = 0,82-0,97$) y validez de constructo.

La adaptación lingüística del instrumento no fue necesaria en este caso. El equipo de investigación de Mapi Research Institute ya había elaborado una versión en castellano del instrumento PedsQL FIM para Argentina²¹. Los autores igualmente sugerían que se exploraran las propiedades psicométricas de la misma.

Los autores⁸ han cedido la posibilidad de presentar los enunciados de los ítems en el presente estudio, tal y como aparecen reflejados en la [tabla 2](#) de resultados de análisis factorial. A pesar de ello, para su uso es necesario solicitar una autorización a los autores.

El muestreo para la recolección de datos fue no probabilístico. Parte de la muestra fue obtenida de estudios anteriores^{22,23} que buscaban describir la CV de niños con enfermedades neuromusculares o condiciones de discapacidad y sus familiares. Esta muestra de cuidadores de niños con condiciones crónicas se obtuvo a través del contacto

Tabla 3 Diferencias entre las puntuaciones del puntaje total, dimensiones y subdimensiones

Puntuaciones FIM	Muestra clínica			Muestra control			T de Student		Tamaño del efecto
	Media	DE	N	Media	DE	N	t(gl)	p	
TOTAL	59,96	21,17	108	86,31	18,38	124	-10,15 (230)	0,00	1,11
Calidad de vida del cuidador	62,16	23,43	108	86,75	18,15	124	-10,55 (230)	0,00	1,01
Funcionamiento familiar	61,46	25,71	108	84,53	21,55	124	-7,43 (230)	0,00	0,88
Funcionamiento físico	59,65	28,59	108	85,15	20,52	124	-7,70 (191,12)	0,00	0,92
Funcionamiento emocional	59,49	27,45	108	86,33	20,01	124	-8,40 (192,99)	0,00	0,98
Funcionamiento social	61,28	30,17	108	88,51	19,91	124	-7,98 (180,95)	0,00	0,95
Funcionamiento cognitivo	55,93	23,98	108	70,60	16,61	124	-5,34 (186,75)	0,00	0,67
Comunicación	66,06	26,2	108	90,84	17,62	124	-8,32 (183,87)	0,00	0,98
Preocupación	31,09	26,21	108	80,51	29,99	124	-13,26 (230)	0,00	1,32
Actividades diarias	51,08	31,60	108	81,65	26,35	124	-7,94 (209,15)	0,00	0,94
Relaciones familiares	67,69	29,07	108	86,25	21,42	124	-5,47 (194,32)	0,00	0,69

con asociaciones de pacientes en Argentina, quienes realizaron la difusión del cuestionario entre sus miembros. La muestra control de cuidadores de niños de población normal se relevó por método de cadenas a través del cuestionario online. Ambas muestras fueron tomadas en un mismo momento. Los datos se analizaron en forma anónima y en conjunto, cumpliendo con las directrices de investigación con seres humanos de la Declaración de Helsinki²⁴. Se respetó la privacidad de los datos personales, realizando todas las pruebas estadísticas sin incluir su nombre. A su vez, se les proporcionó una dirección de correo electrónico y un teléfono de contacto para cualquier información adicional o aclaración que llegaran a necesitar.

Análisis estadístico

Los análisis estadísticos se realizaron con el software SPSS Statistics-25 (IBM SPSS Statistics for Windows). Para estudiar las propiedades psicométricas del instrumento en población argentina se decidió replicar los procedimientos utilizados por los autores originales de la escala⁸ y agregar un análisis factorial. Por ello, en primer lugar, para analizar la validez del instrumento se realizó un análisis de componentes principales. Para ello, se calcularon el índice de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) y el test de Bartlett para verificar la adecuación de realizar un análisis factorial²⁵. Posteriormente, se realizó un análisis factorial con rotación Varimax con el fin de explorar los componentes del instrumento. Para extraer los factores se consideró una carga factorial superior a 0,40²⁶.

En segundo lugar, a favor de aumentar la evidencia sobre la validez de constructo, se utilizó el método de grupos contrastados. Se hipotetizó que los padres de niños y adolescentes con enfermedades crónicas reportarían peores niveles de calidad de vida que aquellos padres de niños y adolescentes de población general. Se realizó la prueba de Kolmogorov-Smirnov para conocer si las variables de la investigación seguían una distribución normal. Dado que $p > 0,05$ se aplicaron los estadísticos paramétricos pertinentes. Se realizó una prueba de la t de Student para estudiar las diferencias de medias ($p < 0,05$). A su vez se calculó el tamaño del efecto para determinar la magnitud de

estas diferencias, considerando tamaños del efecto pequeño (0,20) mediano (0,50) y grandes (0,80). Para esto se utilizó el programa estadístico Gpower (Cárdenas Castro & Arancibia Martini, 2014)²⁷.

A continuación, se estudió la consistencia interna del instrumento a través de los coeficientes alfa de Cronbach. Se consideraron índices excelentes aquellos superiores a 0,90, buenos aquellos superiores de 0,80 y aceptables a los superiores a 0,70. Por último, se realizaron estadísticos descriptivos de media y desviación para las puntuaciones del instrumento y sus dimensiones.

Resultados

Estudio sobre la validez de constructo del instrumento

La validez de constructo fue estudiada a través de 2 métodos. En primer lugar, se realizó un análisis factorial del instrumento. Para este análisis se tuvieron en cuenta los 108 casos de padres de niños con condiciones crónicas. El resultado del test de esfericidad de Bartlett ($\chi^2 [630] = 3.014,78$; $p < 0,001$) fue estadísticamente significativo, indicando una buena correlación entre los ítems. A su vez, el índice de KMO indicó una adecuación de 0,86, sugiriendo una buena adecuación muestral, y evidenciando la pertinencia de un análisis factorial. El análisis de componentes principales con rotación Varimax obtuvo un modelo de 8 factores que explican un 74,02% de la varianza total. La distribución de los ítems y su respectivo peso factorial se muestran en la [tabla 2](#). Distinto de la composición original de la escala, los ítems «*Me preocupa cómo reaccionarán los demás ante la enfermedad de mi hijo/a*» y «*Me preocupa cómo afecta la enfermedad de mi hijo/a a los demás miembros de la familia*» pesaron en la subdimensión de Comunicación en lugar de la de Preocupación. La solución factorial es ortogonal, si bien se ha encontrado que algunas variables han aparecido representadas en más de un factor, en cuyo caso se ha optado por agruparlos bajo el factor de mayor peso («*Me siento impotente o desesperanzado/a*», «*Me cuesta encontrar tiempo para las actividades sociales*»).

Tabla 4 Coeficientes alfa de Cronbach para las dimensiones del PedsQL Módulo de Impacto Familiar

Dimensión	Muestra total	Muestra clínica	Muestra control
Total	0,97	0,95	0,98
Calidad de vida del cuidador	0,96	0,94	0,96
Funcionamiento familiar	0,93	0,89	0,94
Funcionamiento físico	0,91	0,89	0,90
Funcionamiento emocional	0,92	0,88	0,92
Funcionamiento social	0,88	0,84	0,87
Funcionamiento cognitivo	0,94	0,94	0,94
Comunicación	0,86	0,79	0,89
Preocupación	0,89	0,69	0,89
Actividades diarias	0,89	0,85	0,89
Relaciones familiares	0,94	0,93	0,95

Tabla 5 Análisis descriptivo de las dimensiones del PedsQL FIM para población argentina

Puntuaciones FIM	Total muestra		Muestra clínica			Muestra control			
	Media	DE	N	Media	DE	N	Media	DE	N
Total	74,04	23,69	232	59,96	21,17	108	86,31	18,38	124
Calidad de vida del cuidador	75,3	24,1	232	62,16	23,43	108	86,75	18,15	124
Funcionamiento familiar	73,79	26,20	232	61,46	25,71	108	84,53	21,55	124
Funcionamiento físico	73,28	27,67	232	59,65	28,59	108	85,15	20,52	124
Funcionamiento emocional	73,84	27,25	232	59,49	27,45	108	86,33	20,01	124
Funcionamiento social	75,84	28,60	232	61,28	30,17	108	88,51	19,91	124
Funcionamiento cognitivo	63,77	21,61	232	55,93	23,98	108	70,60	16,61	124
Comunicación	79,31	25,23	232	66,06	26,2	108	90,84	17,62	124
Preocupación	57,50	37,51	232	31,09	26,21	108	80,51	29,99	124
Actividades diarias	67,42	32,65	232	51,08	31,60	108	81,65	26,35	124
Relaciones familiares	77,61	26,87	232	67,69	29,07	108	86,25	21,42	124

Por otro lado, replicando el estudio original del PedsQL FIM, se utilizó el método de grupos contrastados. Se estudiaron las diferencias en las puntuaciones en el grupo de padres de niños con condiciones crónicas y en el grupo de padres de niños de población normal. Se encontraron diferencias significativas en el puntaje total de la escala ($t[230] = -10,15$; $p = 0,00$). En la [tabla 3](#) se muestran las medias, las desviaciones estándar, los análisis del tamaño del efecto y los resultados de la prueba de la *t* de Student para cada una de las dimensiones y subdimensiones del PedsQL FIM. Los tamaños del efecto fueron grandes para todas las dimensiones y subdimensiones, excepto las subdimensiones de Relaciones familiares y Funcionamiento cognitivo, en la que se encontró un tamaño del efecto mediano.

Estudio sobre la confiabilidad del instrumento

Para estudiar la confiabilidad del instrumento se analizó su consistencia interna mediante el cálculo del coeficiente alfa de Cronbach. Se calcularon los coeficientes para la muestra total y las submuestras para la escala total y dimensiones. Se encontraron niveles excelentes de consistencia interna según los parámetros considerados, con un $\alpha = 0,97$ para la escala total en la muestra general, un $\alpha = 0,95$ para la muestra clínica y un $\alpha = 0,97$ para la muestra control. Además, se verificó que en ningún caso mejora este coeficiente si se elimina algún elemento. En la [tabla 4](#) pueden consultarse los coeficientes de alfa de Cronbach por dimensión y por grupo muestral. Todas las dimensiones mostraron buenos niveles de consistencia interna con coeficientes superiores a 0,70, a excepción de la subdimensión de Preocupación para la muestra clínica.

Medias y desviaciones estándar del PedsQL FIM

Se calcularon las puntuaciones para la muestra total, muestra clínica y muestra control para el puntaje total, las dimensiones y las subdimensiones de la escala. Los puntajes más altos se encontraron para la dimensión de Comunicación para la muestra total ($M = 82,08$, $DE = 23,99$) y para los grupos clínico y control. Los puntajes más bajos se encontraron en la dimensión de Funcionamiento cognitivo para la muestra

total ($M = 63,77$, $DE = 21,66$) y la muestra control ($M = 70,6$, $DE = 16,61$), y en la dimensión de Preocupaciones para la muestra clínica ($M = 31,09$, $DE = 26,21$). El puntaje total de la escala para la muestra total fue de 74,04 ($DE = 23,69$), de 59,96 ($DE = 21,17$) para la muestra clínica y de 86,31 ($DE = 18,31$). En la [tabla 5](#) se muestran las puntuaciones para todas las dimensiones.

Discusión

El cuidado de niños con condiciones crónicas debe incluir en su foco el impacto que estas condiciones tienen a nivel familiar. El estudio realizado presenta las propiedades psicométricas para el instrumento PedsQL Módulo de Impacto Familiar que permite profundizar en el impacto de una condición a nivel de CV del cuidador y del funcionamiento familiar.

Esta investigación se suma a los antecedentes que han explorado las propiedades psicométricas en los países: Estados Unidos, Malasia, Jordania, Etiopía, Brasil, China, Turquía y Croacia⁹⁻²⁰. Este estudio representa el primero en estudiar la confiabilidad y validez de la versión en castellano del PedsQL FIM.

El presente estudio siguió el modelo del estudio original del PedsQL FIM⁸ y fue un paso más allá, realizando un análisis factorial exploratorio del instrumento. El análisis confirmó el modelo de 8 factores propuesto por los autores originales⁸, y por estudios anteriores que estudiaron la composición factorial¹²⁻¹⁴. Un único estudio no encontró el modelo de 8 factores, sino un modelo de 6 factores¹⁵. La diferencia del modelo encontrado en este estudio con el modelo original es que 2 ítems, anteriormente asignados a la subdimensión de Preocupación, fueron reagrupados a la subdimensión de Comunicación, debido a que el peso factorial fue mayor en este factor. Problemas con algunos ítems de la subdimensión de Preocupación, fueron también descritos por los autores Isa et al.¹⁴, quienes optaron por eliminar 2 ítems de esta escala.

Por otro lado, el instrumento logró diferenciar entre los padres de niños con condiciones crónicas y los padres de niños de población normal tanto en el puntaje total como en los puntajes de las dimensiones. Estos resultados coinci-

den con resultados anteriores, en los que se ha demostrado que el PedsQL FIM permite diferenciar no solo entre familias de niños sanos y niños con condiciones crónicas¹⁵, sino además entre padres de niños con condiciones más severas que otras^{11,12,19}. Ambas evidencias llevan a la conclusión que el instrumento resulta válido.

Con relación a su confiabilidad, el PedsQL FIM ha demostrado ser un instrumento con un excelente nivel de consistencia interna para la población argentina, obteniendo valores similares a los del instrumento original ($\alpha = 0,97$; $\alpha = 0,96$; $\alpha = 0,90$). Únicamente la subdimensión de Preocupación ha obtenido un coeficiente inferior, si bien cercano, a 0,70. Este resultado fue encontrado en las validaciones del instrumento en Brasil y Turquía para la subdimensión de Comunicación^{13,19}.

Los puntajes obtenidos para todas las dimensiones demostraron que la CV tanto del cuidador como de la familia es significativamente menor para los padres de niños y adolescentes con condiciones crónicas, sobre todo a nivel de las preocupaciones y actividades diarias. Este hallazgo va de la mano de lo delimitado por los antecedentes con relación a la modificación a nivel de la dinámica familiar que implica recibir un diagnóstico y a la sobrecarga del cuidador que muchas veces implica^{1,5}.

Este estudio cuenta con limitaciones que vale la pena mencionar. En primer lugar, el grupo etario que prevaleció en ambos grupos fue el de edad escolar, siendo un poco mayores los niños de población general. En un futuro, podría buscarse muestras más homogéneas en cuanto a las características sociodemográficas de las mismas, así como muestras de padres de niños en edad preescolar o adolescentes, con el fin de realizar comparaciones por cohortes de edad. Además, en el estudio no se diferencia la gravedad de las condiciones crónicas que se exploraron. En un segundo estudio se podría comparar grupos de padres de niños con enfermedades más severas que otras, como se hizo en estudios anteriores^{12,19}, para comprobar que el PedsQL en su versión en castellano identifique diferencias según la gravedad de la condición. A su vez, a pesar de que la prueba de adecuación muestral KMO obtuvo niveles que permitían el análisis factorial, la muestra clínica no resulta óptima si se tienen en cuenta el número de ítems que posee la escala. Se sugiere realizar análisis factoriales exploratorio y confirmatorio con un tamaño muestral más grande. Por último, sería oportuno que futuros estudios pudieran evaluar la estabilidad del instrumento mediante análisis test-retest para estudiar las variaciones en las puntuaciones.

La presente investigación resulta un aporte metodológico relevante. Se han aportado evidencias de confiabilidad y validez del PedsQL FIM para su aplicación en Argentina, si bien la enunciación de los ítems en lengua castellana permite su aplicación en otros países como España. La disponibilidad de este instrumento permitirá abordar el tratamiento de las condiciones crónicas pediátricas desde una perspectiva familiar, teniendo en cuenta el papel fundamental de cuidador que ocupan los padres en el acompañamiento de sus hijos con condiciones crónicas.

Conflicto de intereses

No hay conflicto de intereses para declarar.

Anexo. Material adicional

Se puede consultar material adicional a este artículo en su versión electrónica disponible en <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2022.10.010>.

Bibliografía

- García Rodrigues M, Rodrigues JD, Pereira AT, Azevedo LF, Pereira Rodrigues P, Areias JC, et al. Impact in the quality of life of parents of children with chronic diseases using psychoeducational interventions —A systematic review with meta-analysis. *Patient Educ Couns* [Internet]. 2022;105:869–80 [consultado 1 Jul 2022]. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0738399121005085>.
- Sikarová L, Bužgová R. Associations between the quality of life of children with chronic diseases, their parents' quality of life and family coping strategies. *Cent Eur J Nurs Midwifery*. 2016;7:534–41 [consultado 1 Jul 2022]. Disponible en: <https://cejnm.osu.cz/pdfs/cjn/2016/04/05.pdf>.
- Stremler R, Haddad S, Pullenayegum E, Parshuram C. Psychological outcomes in parents of critically ill hospitalized children. *J Pediatr Nurs* [Internet]. 2017;34:36–43, <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2017.01.012>.
- Sajjadi H, Vameghi M, Ghazinour M, Khodaeiardekani M. Caregivers' quality of life and quality of services for children with cancer: A review from Iran. *Glob J Health Sci*. 2013;5:173–82, <http://dx.doi.org/10.5539/gjhs.v5n3p173>.
- Toledano-Toledano F, Luna D. The psychosocial profile of family caregivers of children with chronic diseases: A cross-sectional study. *Biopsychosoc Med* [Internet]. 2020;14:29 [consultado 1 Jul 2022]; Disponible en: <https://bpsmedicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13030-020-00201-y>.
- Mozzoni J, Gómez S, Monges MS, de Castro Pérez MF, Méndez M, Lemme P, et al. Validation of the Pediatric Quality of Life Inventory™, Neuromuscular Module, version 3.0 in Spanish for Argentina. *Arch Argent Pediatr* [Internet]. 2021;119:e286–97 [consultado 1 Jul 2022]. Disponible en: https://sap.org.ar/uploads/archivos/general/files_ae_mozzoni_eng-18-6pdf_1623185204.pdf.
- Mozzoni J, Gómez S, Monges MS, de Castro Pérez MF, Méndez M, Lemme P, et al. Validation of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Neuromuscular Module, version 3.0 in Spanish for Argentina. *Arch Argent Pediatr* [Internet]. 2021;119:e286–97 [consultado 1 Jul 2022]. Disponible en: https://sap.org.ar/uploads/archivos/general/files_ae_mozzoni_eng-18-6pdf_1623185204.pdf.
- Varni JW, Sherman SA, Burwinkle TM, Dickinson PE, Dixon P. The PedsQL Family Impact Module: Preliminary reliability and validity. *Health Qual Life Outcomes* [Internet]. 2004;2:55, <http://dx.doi.org/10.1186/1477-7525-2-55>.
- Ab Rahman A, Mohamad N, Imran MK, Ibrahim WPW, Othman A, Aziz AA, et al. A preliminary study on the reliability of the Malay version of PedsQL™ Family Impact Module among caregivers of children with disabilities in Kelantan, Malaysia. *Malays J Med Sci*. 2011;18:63–8 [consultado 1 Jul 2022]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3328932/>.
- Al-Gamal E, Long T. Psychometric properties of the Arabic version of the PedsQL Family Impact Scale. *J Res Nurs* [Internet]. 2016;21:599–608, <http://dx.doi.org/10.1177/1744987116670204>.
- Borissov A, Bakolis I, Tekola B, Kinfe M, Ceccarelli C, Girma F, et al. Adaptation and validation of two autism-related measures of skills and quality of life in Ethiopia. *Autism* [Internet]. 2021;0:1–14, <http://dx.doi.org/10.1177/13623613211050751>.

12. Chen R, Hao Y, Feng L, Zhang Y, Huang Z. The Chinese version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™) Family Impact Module: cross-cultural adaptation and psychometric evaluation. *Health Qual Life Outcomes* [Internet]. 2011;9:16, <http://dx.doi.org/10.1186/1477-7525-9-16>.
13. Gürkan KP, Bahar Z, Çapık C, Aydoğdu NG, Beşer A. Psychometric properties of the Turkish version of the pediatric quality of life: The family impact module in parents of children with type 1 diabetes. *Child Health Care* [Internet]. 2019;49:1–13, <http://dx.doi.org/10.1080/02739615.2019.1570464>.
14. Isa SNI, Ishak I, Rahman AA, Saat NZM, Din NC, Lubis SH, et al. A psychometric evaluation of the Malay version of PedsQL™ family impact module among caregivers of children with learning disabilities. *KnE life sci* [Internet]. 2018;4:288, <http://dx.doi.org/10.18502/cls.v4i1.1391>.
15. Knez R, Stevanovic D, Vulić-Prtorić A, Vlašić-Cicvarić I, Peršić M. The Croatian version of the pediatric quality of life inventory (PedsQL™) family impact module: Cross-cultural adaptation and psychometric evaluation. *J Child Fam Stud* [Internet]. 2015;24:363–71, <http://dx.doi.org/10.1007/s10826-013-9844-9>.
16. Jastrowski Mano KE, Khan KA, Ladwig RJ, Weisman SJ. The impact of pediatric chronic pain on parents' health-related quality of life and family functioning: Reliability and validity of the PedsQL 4.0 Family Impact Module. *J Pediatr Psychol* [Internet]. 2011;36:517–27, <http://dx.doi.org/10.1093/jpepsy/jsp099>.
17. Medrano GR, Berlin KS, Hobart Davies W. Utility of the PedsQL™ family impact module: assessing the psychometric properties in a community sample. *Qual Life Res* [Internet]. 2013;22:2899–907, <http://dx.doi.org/10.1007/s11136-013-0422-9>.
18. Panepinto JA, Hoffmann RG, Pajewski NM. A psychometric evaluation of the PedsQL Family Impact Module in parents of children with sickle cell disease. *Health Qual Life Outcomes* [Internet]. 2009;7:32, <http://dx.doi.org/10.1186/1477-7525-7-32>.
19. Scarpelli AC, Paiva SM, Pordeus IA, Varni JW, Viegas CM, Allison PJ. The pediatric quality of life inventory (PedsQL) family impact module: Reliability and validity of the Brazilian version. *Health Qual Life Outcomes* [Internet]. 2008;6:35, <http://dx.doi.org/10.1186/1477-7525-6-35>.
20. Tiberg I, Hallstrom I. Translation and testing of a quality of life instrument: The PedsQL(TM) Family Impact Module/Oversättning och testning av ett livskvalitetinstrument: The PedsQL(TM) Family Impact Module. *Vard Nord Utveckl Forsk* [Internet]. 2009;29:38–43 [citado 1 Jul 2022]. Disponible en: <https://link.gale.com/apps/doc/A>.
21. Pedsq.org [consultado 1 Jul 2022]. Disponible en: <https://www.pedsq.org/translations.html>.
22. Ortega J, Vázquez N. Calidad de vida en familias con enfermedades neuromusculares durante la pandemia por Covid-19 [Internet]. En: En: XIII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XXVIII Jornadas de Investigación XVII Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR III Encuentro de Investigación de Terapia Ocupacional III Encuentro de Musicoterapia. Facultad de Psicología-Universidad de Buenos Aires; 2021 [consultado 1 Jul 2022]. Disponible en: https://ri.conicet.gov.ar/bitstream/handle/11336/160118/CONICET_Digital_Nro.4314584f-bc3d-44fc-9ff0-77a667370063_A.pdf?sequence=2.
23. Vazquez V, Ruiz CA, Scavone K. Calidad de vida en familias con discapacidad durante la pandemia por COVID-19. En: XIII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XXVIII Jornadas de Investigación XVII Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR III Encuentro de Investigación de Terapia Ocupacional III Encuentro de Musicoterapia. Facultad de Psicología-Universidad de Buenos Aires; 2021 [consultado 1 Jul 2022]. Disponible en: <https://www.aacademica.org/000-012/289>.
24. Manzini JL. Declaración DE Helsinki: Principios éticos para la investigación médica sobre sujetos humanos. *Acta Bioeth* [Internet]. 2000;6:321–34 [consultado 1 Jul 2022]. Disponible en: https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S1726-569X2000000200010&script=sci_arttext.
25. Kaiser HF, Rice J, Little jiffy, Mark iv. *Educ Psychol Meas* [Internet]. 1974;34:111–7, <http://dx.doi.org/10.1177/001316447403400115>.
26. Piera PJF, Carrasco CA. El análisis factorial como técnica de investigación en psicología. *Pap psicol* [Internet]. 2010;31:18–33 [consultado 1 Jul 2022]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3150810http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=77812441003>.
27. Cárdenas Castro JM. Potencia estadística y cálculo del tamaño del efecto en G*Power: complementos a las pruebas de significación estadística y su aplicación en psicología. *Salud Soc* [Internet]. 2014;5:210–44 [consultado 1 Jul 2022]. Disponible en: <https://revistas.ucn.cl/index.php/saludysociedad/article/view/899>.