

Adaptación transcultural y validación de cuestionarios WPAI (*Work Productivity and Activity Impairment*) para cuidadores de pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal pediátrica en España. Estudio multicéntrico

Marta Velasco Rodríguez-Belvis¹, Laura Palomino¹, Gemma Pujol-Muncunill², Rafael Martín-Masot³, Josefa Barrio Torres⁴, Víctor M. Navas-López^{3*}, Javier Martín de Carpi², Grupo de Trabajo de Enfermedad Inflamatoria Intestinal Pediátrica de la Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica (SEGHNP)#

RESUMEN

Introducción. Los cuestionarios WPAI-UC/CD-Caregiver evalúan la repercusión laboral y en actividades cotidianas de los padres/cuidadores de pacientes con colitis ulcerosa (CU) o enfermedad de Crohn (EC). El objetivo fue adaptar y validar estos cuestionarios en la población española.

Métodos. Se realizó la traducción y la retrotraducción. El documento fue evaluado por un comité de expertos y por un grupo piloto de familias de pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal pediátrica (EII-p). Para la validación, se reclutaron padres/cuidadores de pacientes con EII-p (10-18 años). El comité de expertos y el grupo piloto evaluaron subjetivamente el formato y el tiempo necesario para completar los cuestionarios.

Se calculó el coeficiente alfa de Cronbach y se realizó el análisis factorial con rotación Varimax. Se calcularon los coeficientes de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) y la prueba de esfericidad de Bartlett para comprobar la adecuación del análisis factorial.

Resultados. Se incluyeron 370 pacientes (mediana 14,1 años), y 263 padres/cuidadores de pacientes con colitis ulcerosa o EII no clasificada y 261 padres/cuidadores de pacientes con enfermedad de Crohn. Los coeficientes KMO (0,6947 y 0,7179) y la prueba de esfericidad de Bartlett ($p < 0,001$) confirmaron la adecuación del análisis factorial. Los 6 ítems se dirigieron a la misma dimensión. El modelo factorial explicó el 99,99 % y el 94,68 % de la varianza, y los alfa de Cronbach (0,6581 y 0,6968) indicaron buena consistencia. El formato y la mediana de 2 minutos para completarlos se consideraron óptimos.

Conclusiones. Las versiones validadas en la población española de los cuestionarios WPAI-Caregiver pueden considerarse para su uso en familias con hijos con EII.

Palabras clave: enfermedades inflamatorias del intestino; encuestas y cuestionarios; WPAI-UC-Caregiver y WPAI-CD-Caregiver; estudio de validación.

doi (español): <http://dx.doi.org/10.5546/aap.2024-10329>

doi (inglés): <http://dx.doi.org/10.5546/aap.2024-10329.eng>

Cómo citar: Velasco Rodríguez-Belvis M, Palomino L, Pujol-Muncunill G, Martín-Masot R, Barrio Torres J, Navas-López VM, et al. Adaptación transcultural y validación de cuestionarios WPAI (Work Productivity and Activity Impairment) para cuidadores de pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal pediátrica en España. Estudio multicéntrico. *Arch Argent Pediatr.* 2024;e202410329. Primero en Internet 18-JUL-2024.

¹ Sección de Gastroenterología y Nutrición Pediátrica, Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, Madrid, España; ² Servicio de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona, España; ³ Sección de Gastroenterología y Nutrición Infantil, Hospital Regional Universitario de Málaga, Málaga, España; ⁴ Unidad de Gastroenterología Pediátrica, Hospital Universitario de Fuenlabrada, Madrid, España.

* Estos autores comparten autoría principal.

Integrantes del Grupo de Trabajo de Enfermedad Inflamatoria Intestinal Pediátrica de la SEGHNP listados al final del documento.

Correspondencia para Rafael Martín-Masot: rafammgr@gmail.com

Financiamiento: El estudio recibió el apoyo de la Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica (SEGHNP) mediante la exención del pago de los gastos asociados al uso de la plataforma REDCap® con la licencia de la Sociedad.

Conflicto de intereses: Ninguno que declarar.

Recibido: 25-1-2024

Aceptado: 24-4-2024



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Atribución-No Comercial-Sin Obra Derivada 4.0 Internacional. Atribución — Permite copiar, distribuir y comunicar públicamente la obra. A cambio se debe reconocer y citar al autor original. No Comercial — Esta obra no puede ser utilizada con finalidades comerciales, a menos que se obtenga el permiso. Sin Obra Derivada — Si remezcla, transforma o crea a partir del material, no puede difundir el material modificado.

INTRODUCCIÓN

Los estudios que incluyen pacientes pediátricos afectados por enfermedades crónicas reflejan el impacto de estas patologías en varios aspectos de la vida de sus familiares o cuidadores.¹⁻³ La necesidad de cuidados de estos pacientes puede disminuir el tiempo y la energía disponibles para el trabajo, el ocio, el autocuidado o incluso interferir en la relación con la pareja, con el hijo que padece la enfermedad o con los otros hermanos.⁴⁻⁸

La enfermedad inflamatoria intestinal (EII) engloba tres patologías crónicas de tipo inflamatorio que afectan al tracto digestivo: la colitis ulcerosa (CU), la enfermedad de Crohn (EC) y la enfermedad inflamatoria intestinal no clasificada (EII nC). La incidencia en pediatría está aumentando en las últimas décadas, con un descenso de la edad al diagnóstico.⁹⁻¹¹ El carácter crónico, la potencial gravedad y lo impredecible de su evolución pueden repercutir en la calidad de vida (CV) de los pacientes y de sus familiares o cuidadores.^{12,13} Los pacientes con EII pediátrica (EII-p) precisan acudir con frecuencia al hospital para consultas, pruebas complementarias, tratamientos, o para ingresar por un brote o complicación. Todo ello conlleva ausentismo escolar y la necesidad de acompañamiento de sus cuidadores, que se ven obligados a adaptar su jornada laboral o ausentarse del trabajo.¹⁴⁻¹⁶

Los cuestionarios WPAI (del inglés *Work Productivity and Activity Impairment*) fueron diseñados por Reilly *et al.* para evaluar la repercusión laboral y en actividades cotidianas de diferentes enfermedades crónicas, tanto en los pacientes como en los cuidadores.^{17,18} Las versiones WPAI-UC-Caregiver (*Work Productivity and Activity Impairment questionnaire for Ulcerative Colitis-Caregivers*) y WPAI-CD-Caregiver (*Work Productivity and Activity Impairment questionnaire for Crohn's disease-Caregivers*) pretenden medir este aspecto en los padres/cuidadores de pacientes pediátricos con CU o EC respectivamente.^{16,19} Estos cuestionarios habían sido traducidos al castellano, pero las versiones para cuidadores aún no habían sido validadas en familias españolas.^{20,21} Además, se identificaron en las versiones disponibles en castellano algunas expresiones lingüísticas de difícil comprensión. El objetivo fue realizar la adaptación cultural y validación de estas herramientas en la población española.

MÉTODOS

Descripción de los instrumentos

Los cuestionarios WPAI-UC-Caregiver y WPAI-CD-Caregiver contienen seis preguntas sobre la última semana en la vida del padre/cuidador del paciente. La primera pregunta requiere una respuesta dicotómica (sí/no) respecto a la situación de empleo remunerado. Las otras cinco precisan introducir un valor numérico: horas de trabajo perdidas debido a la enfermedad del hijo, horas perdidas por otras razones, horas realmente trabajadas y el grado en que la enfermedad del hijo repercute en la productividad durante la jornada laboral y en las actividades cotidianas de 0 (no repercusión) a 10 (máxima afectación). Las puntuaciones se calculan mediante las fórmulas disponibles en http://www.reillyassociates.net/WPAI_Scoring.html y se expresan como porcentajes de afectación/pérdida de productividad; mayores puntuaciones indican una mayor repercusión.²²

Traducción y validación inicial

Se accedió a los cuestionarios originales a través de la web del grupo de Reilly *et al.* (<http://www.reillyassociates.net>), donde están disponibles para trabajos de investigación. Partiendo de los cuestionarios originales (en inglés), se aplicó la metodología propuesta por Beaton *et al.* de traducción, retrotraducción y evaluación de un comité de expertos, formado por el equipo de traductores, los expertos en metodología y los profesionales de la salud correspondientes (seis de los investigadores del proyecto, con experiencia en la traducción y validación de cuestionarios de calidad de vida, que atienden en su práctica clínica a pacientes con EII-p), para conseguir una versión consensuada.²³ Posteriormente, se solicitó a un grupo piloto de 12 familias de pacientes con EII-p que completasen los cuestionarios para identificar posibles ítems confusos.

Prueba de campo

Población

Los miembros de la Sociedad Española de Gastroenterología Hepatología y Nutrición Pediátrica (SEGHNPP) fueron invitados a reclutar pacientes de 10 a 18 años con EII-p que acudieran a consultas de seguimiento entre febrero de 2021 y junio de 2023, y al menos a uno de sus padres/cuidadores. Se entregaron los cuestionarios WPAI-UC-Caregiver o WPAI-CD-Caregiver a los cuidadores de pacientes diagnosticados de

CU/EIInC o EC, respectivamente. El médico responsable del paciente fue el encargado de explicar el estudio, obtener los consentimientos y entregar los cuestionarios, ofreciendo la opción de completarlos en el momento o entregarlos en la siguiente visita. Se estimó un tamaño muestral mínimo de 60 cuestionarios de cada tipo, según las recomendaciones estándar de incluir 10 sujetos por cada ítem.²⁴

Variables recolectadas

Se recogió el sexo de los pacientes, edad al diagnóstico y en el momento de la participación, diagnóstico, clasificación de París, índice de actividad clínica, tratamientos y evaluación global del médico. Para evaluar la factibilidad de los cuestionarios, tanto el comité de expertos como el grupo piloto de participantes consideraron el formato y el tiempo necesarios para completarlos. Para ello, se solicitó a los participantes que midieran y escribieran en el cuestionario el tiempo empleado en contestarlo, y que respondieran verbalmente a las preguntas: “¿Le parece que el formato del cuestionario es adecuado?”, “¿Le parece adecuado el tiempo que ha necesitado para completarlo?”. La validez aparente se estableció considerando de forma subjetiva el grado en el que los cuestionarios parecían medir su objetivo, cubriendo todos los aspectos relevantes para el objetivo del análisis (repercusión laboral y de la actividad cotidiana).

Plan de análisis

Factibilidad

Se analizó la evaluación tanto del comité de expertos como del grupo piloto de participantes sobre la adecuación del formato y tiempo necesarios para completarlos.

Confiabilidad y validación de los cuestionarios

Se calculó la adecuación muestral para el análisis factorial exploratorio con la prueba de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) (considerando valores superiores a 0,5 como buena correlación) y la prueba de esfericidad de Barlett ($p < 0,05$) para comprobar la adecuación del análisis factorial exploratorio. Para la validación, se calculó el coeficiente alfa de Cronbach, que se expresa en valores entre 0 y 1, considerándose habitualmente los valores entre 0,7 y 0,9 como una excelente consistencia interna. Para estudiar la validez de constructo, se hizo un análisis factorial confirmatorio con rotación Varimax (con valores deseables superiores a 0,5). La validez

aparente se analizó considerando la evaluación subjetiva del comité de expertos y el grupo piloto de pacientes sobre el grado en que la prueba parecía medir lo que pretendía medir.²⁵

Los datos se recogieron y almacenaron en REDCap® (Research Electronic Data Capture) con la licencia de la SEGHN. Las variables cualitativas se expresan en porcentajes y las cuantitativas como media e intervalo de confianza al 95 % en caso de distribución normal, y como mediana y rango intercuartílico en su ausencia. Los datos se analizaron con SPSS®, versión 24.0 (SPSS, Inc., Chicago, IL, EE. UU.).

El estudio fue aprobado por el Comité de Ética de la Investigación con medicamentos (CEIm) del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús en Madrid, centro promotor (código interno: R-0090/20). Todos los padres/cuidadores firmaron los correspondientes consentimientos informados y completaron las versiones en español de los cuestionarios. Se solicitó consentimiento o asentimiento a los niños según correspondiera por edad.

RESULTADOS

Se reclutaron 382 familias de 37 hospitales, de los que finalmente se estudiaron 370 pacientes con sus padres/cuidadores. El resto fueron excluidos por falta de datos o errores en la cumplimentación de los formularios que los hicieron no válidos para el análisis estadístico. Las variables demográficas y clínicas de los pacientes se presentan en la *Tabla 1*. Se analizaron 524 cuestionarios: 263 de padres/cuidadores de niños con CU o EIInC y 261 de padres/cuidadores de niños con EC. Del total de cuestionarios incluidos, un 54 % fueron de mujeres. De la muestra completa, un 31 % de participantes tenía estudios universitarios o superiores. En el momento de completar el cuestionario, un 60 % eran trabajadores por cuenta ajena y hasta un 23 % estaba en situación de desempleo.

Las versiones de los cuestionarios WPAI-UC-Caregiver y WPAI-CD-Caregiver en español obtenidas tras el proceso de adaptación transcultural según el modelo propuesto por Beaton *et al.* fueron similares a las traducciones previas. Las versiones originales de ambas herramientas (en inglés de EE. UU.), las traducciones disponibles hasta el momento (en español de España, versión de 2015) y las adaptaciones transculturales de los dos cuestionarios derivadas del presente estudio se muestran en las *Tablas 2 y 3*.

TABLA 1. Características demográficas y clínicas de los pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal pediátrica (n = 370)

Sexo masculino (%)	207 (56)
Edad al diagnóstico, años, mediana (RIC)	11,3 (8,7-13,3)
Edad en el momento de la participación, años, mediana (RIC)	14,4 (12,4-16,1)
Tipo de diagnóstico de EII, n (%)	
Enfermedad de Crohn (EC)	226 (61,1)
Colitis ulcerosa (CU)	128 (34,6)
EII no clasificada (EIInc)	16 (4,3)
Clasificación de París para CU y EIInc, n (%)	144 (38,9)
E: extensión (inflamación macroscópica máxima)	
E1: proctitis ulcerosa	11 (8)
E2: CU izquierda (distal a ángulo esplénico)	27 (19)
E3: extensa (distal a ángulo hepático)	10 (7)
E4: pancolitis (proximal a ángulo hepático)	95 (66)
S: gravedad (grave definido como PUCAI \geq65)	
S0: nunca grave	95 (66)
S1: en algún momento grave	49 (34)
Clasificación de París para EC, n (%)	226 (61,1)
A: edad al diagnóstico	
A1a: 0 a <10 años	77 (34)
A1b: 10 a <17 años	149 (66)
L: localización	
L1: tercio ileal distal +/- afectación cecal limitada	52 (23)
L2: colónica	29 (13)
L3: ileocolónica	144 (64)
L4a: afectación superior, proximal al ligamento de Treitz	40 (18)
L4b: afectación superior, distal al ligamento de Treitz y proximal al tercio ileal distal	11 (5)
B: comportamiento	
B1: no estenosante y no fistulizante	187 (83)
B2: estenosante	23 (10)
B3: fistulizante	11 (5)
B2-B3: estenosante y fistulizante	5 (2)
P: enfermedad perianal	61(27)
G: crecimiento	
G0: no retraso del crecimiento	169 (75)
G1: retraso del crecimiento	57 (25)
PUCAI en el momento de la participación, mediana (RIC)	0 (0-10)
Pacientes en remisión, n (%)	108 (75)
wPCDAI en el momento de la participación mediana (RIC)	0 (0-10)
Pacientes en remisión, n (%)	179 (79,2)
Tratamientos recibidos en el momento de la participación, n (%)	
Biológicos	114 (30,8)
Inmunosupresores	165 (44,6)
Corticosteroides	22 (6)
5-ASA	125 (33,7)
Otros	103 (27,8)
Evaluación global del médico, n (%)	
PGA (Physician's global assessment)	
Normal	259 (70)
Leve	52 (14)
Moderado	37 (10)
Grave	22 (6)

RIC: rango intercuartílico.

EII: enfermedad inflamatoria intestinal.

PUCAI: índice de actividad de la colitis ulcerosa pediátrica (por su sigla en inglés).

wPCDAI: índice ponderado de actividad de la enfermedad de Crohn pediátrica (por su sigla en inglés).

TABLA 2. Work Productivity and Activity Impairment questionnaire for Ulcerative Colitis-Caregivers (WPAI-UC-Caregivers). Versión original (en inglés de EE. UU.), traducción previa (en español de España, versión de 2015) y versión propuesta

Versión original (inglés de EE. UU.) WPAI:UC-Caregiver V2.0 (English for USA) 23/JAN/2015	Versión previa (español de España) WPAI:UC-Caregiver V2.1 (Spain Spanish) 23/JAN/2015	Versión propuesta (español de España) Versión enero 2021, adaptado por el Grupo de Trabajo EII de SEGHNP
WPAI-UC-Caregivers	WPAI-CU-Cuidadores	WPAI-CU-Cuidadores
The following questions ask about the effect of your child's ulcerative colitis on your ability to work and perform regular activities. <i>Please fill in the blanks or circle a number, as indicated.</i>	Las siguientes preguntas se ocupan del efecto que la colitis ulcerosa de su hijo/a tiene sobre la capacidad que usted tiene para trabajar y realizar actividades cotidianas. <i>Tenga a bien completar los espacios en blanco o encerrar un número en un círculo, según corresponda.</i>	Las siguientes preguntas están relacionadas con el efecto que la colitis ulcerosa de su hijo/a tiene sobre su capacidad para trabajar y realizar actividades cotidianas. <i>Rellene los espacios en blanco o rodee un número, según corresponda.</i>
1. Are you currently employed (working for pay)? ____ NO ____ YES <i>If NO, check "NO" and skip to question 6.</i>	¿Está actualmente empleado (tiene un trabajo remunerado)? ____ NO ____ SÍ <i>Si la respuesta es NO, marque "NO" y pase a la pregunta 6.</i>	1. ¿Trabaja actualmente (trabajo remunerado)? ____ NO ____ SÍ <i>Si la respuesta es negativa, marque "NO" y pase a la pregunta 6.</i>
The next questions are about the past seven days, not including today.	Las siguientes preguntas se refieren a los últimos siete días, sin incluir el día de hoy.	Las siguientes preguntas se refieren a los últimos siete días, sin incluir el día de hoy.
2. During the past seven days, how many hours did you miss from work because of problems associated with your child's ulcerative colitis? <i>Include hours you missed on sick days, times you went in late, left early, etc., because of your child's ulcerative colitis. Do not include time you missed for your child to participate in this study. ____ HOURS</i>	2. Durante los últimos siete días, ¿cuántas horas de trabajo perdió debido a problemas relacionados con la colitis ulcerosa de su hijo/a? <i>Incluya las horas que perdió por días de enfermedad, las veces que llegó tarde o se fue temprano, etc., por causa de la colitis ulcerosa de su hijo/a. No incluya el tiempo que perdió por la participación de su hijo/a en este estudio. ____ HORAS</i>	2. Durante los últimos siete días, ¿cuántas horas faltó al trabajo debido a problemas relacionados con la colitis ulcerosa de su hijo/a? <i>Incluya las horas que faltó por días de baja por enfermedad, las veces que llegó tarde o se fue antes del trabajo, etc., debido a la colitis ulcerosa de su hijo/a. No incluya el tiempo que faltó para que su hijo/a participase en este estudio. ____ HORAS</i>
3. During the past seven days, how many hours did you miss from work because of any other reason, such as vacation, holidays, time off for your child to participate in this study? ____ HOURS	3. Durante los últimos siete días, ¿cuántas horas de trabajo perdió debido a cualquier otra causa, tal como vacaciones, un día de fiesta o tiempo que se tomó para que su hijo participara/a en este estudio? ____ HORAS	3. Durante los últimos siete días, ¿cuántas horas faltó al trabajo por cualquier otra causa, tal como vacaciones, festivos o los días libres que se tomó para que su hijo/a participase en este estudio? ____ HORAS
4. During the past seven days, how many hours did you actually work? ____ HOURS <i>(If "0", skip to question 6.)</i>	4. Durante los últimos siete días, ¿cuántas horas realmente trabajó? ____ HORAS <i>(Si la respuesta es "0", pase a la pregunta 6.)</i>	4. Durante los últimos siete días, ¿cuántas horas trabajó realmente? ____ HORAS <i>(Si la respuesta es "0", pase a la pregunta 6.)</i>

5. During the past seven days, how much did your child's ulcerative colitis affect your productivity while you were working? *Think about days you were limited in the amount or kind of work you could do, days you accomplished less than you would like, or days you could not do your work as carefully as usual. If your child's ulcerative colitis affected your work only a little, choose a low number. Choose a high number if your child's ulcerative colitis affected your work a great deal.*
Consider only how much your child's ulcerative colitis affected productivity while you were working.

My child's ulcerative colitis had no effect on my work.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

My child's ulcerative colitis completely prevented me from working.

CIRCLE A NUMBER

5. Durante los últimos siete días, ¿cuánto afectó la colitis ulcerosa de su hijo/a a su productividad mientras estaba trabajando? *Piense en los días en que estuvo limitado en cuanto a la cantidad o el tipo de trabajo que pudo realizar, los días que hizo menos de lo que hubiera querido o los días en los que no pudo realizar su trabajo con la dedicación habitual. Si la colitis ulcerosa de su hijo/a afectó poco a su trabajo, escoja un número bajo. Escoja un número alto si la colitis ulcerosa de su hijo/a afectó mucho a su trabajo.*

Tenga en cuenta únicamente cuánto afectó la colitis ulcerosa de su hijo/a a su productividad mientras estaba trabajando..

La colitis ulcerosa de mi hijo/a no afectó a mi trabajo

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

La colitis ulcerosa de mi hijo/a me impidió completamente trabajar.

ENCIERRE EL NÚMERO EN UN CÍRCULO

5. Durante los últimos siete días, ¿cuánto afectó la colitis ulcerosa de su hijo/a a su productividad mientras trabajaba? *Piense en los días en los que estuvo limitado/a en cuanto a la cantidad o el tipo de trabajo que pudo realizar, los días que hizo menos de lo que le gustaría o los días en los que no pudo realizar su trabajo con la dedicación habitual. Escoja un número bajo si la colitis ulcerosa de su hijo/a afectó solo ligeramente a su trabajo. Escoja un número alto si la colitis ulcerosa de su hijo/a afectó mucho a su trabajo.*

Tenga en cuenta únicamente cuánto afectó la colitis ulcerosa de su hijo/a a su productividad mientras trabajaba.

La colitis ulcerosa de mi hijo/a no tuvo ningún efecto en mi trabajo.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

La colitis ulcerosa de mi hijo/a me impidió trabajar.

RODEE UN NÚMERO

6. During the past seven days, how much did your child's ulcerative colitis affect your ability to do your regular daily activities, other than work at a job? By regular activities, we mean the usual activities you do, such as work around the house, shopping, childcare, exercising, studying, etc. Think about times you were limited in the amount or kind of activities you could do and times you accomplished less than you would like. If your child's ulcerative colitis affected your activities only a little, choose a low number. Choose a high number if your child's ulcerative colitis affected your activities a great deal.

My child's ulcerative colitis had no effect on my daily activities.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

My child's ulcerative colitis completely prevented me from doing my daily activities.

CIRCLE A NUMBER

6. Durante los últimos siete días, ¿cuánto afectó la colitis ulcerosa de su hijo/a a su capacidad para realizar las actividades diarias habituales, excluyendo las de su trabajo remunerado? Por actividades habituales, nos referimos a las actividades cotidianas que realiza, tales como tareas hogareñas, compras, cuidado de los niños, deportes, estudios, etc. Piense en las veces en que estuvo limitado en la cantidad o la clase de actividad que pudo realizar y en las veces en las que hizo menos de lo que hubiera querido. Si la colitis ulcerosa de su hijo/a afectó poco a sus actividades, escoja un número bajo. Escoja un número alto si la colitis ulcerosa de su hijo/a afectó mucho a sus actividades.

Tenga en cuenta únicamente cuánto afectó la colitis ulcerosa de su hijo/a a su capacidad para realizar las actividades diarias habituales,

La colitis ulcerosa de mi hijo/a no afectó a mis actividades habituales.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

La colitis ulcerosa de mi hijo/a me impidió completamente hacer mis actividades habituales.

ENCIERRE EL NÚMERO EN UN CÍRCULO

6. Durante los últimos siete días, ¿cuánto afectó la colitis ulcerosa de su hijo/a a su capacidad para realizar sus actividades cotidianas que no estuviesen relacionadas con su trabajo remunerado? Por actividades cotidianas, nos referimos a aquellas actividades normales que realiza, como las tareas del hogar, hacer la compra, cuidar de niños, hacer ejercicio, estudiar, etc. Piense en las veces en que estuvo limitado/a en lo que respecta a la cantidad o el tipo de actividades que pudo realizar y en las veces en las que hizo menos de lo que le gustaría. Escoja un número bajo si la colitis ulcerosa de su hijo/a afectó solo ligeramente a sus actividades. Escoja un número alto si la colitis ulcerosa de su hijo/a afectó mucho a sus actividades.

Tenga en cuenta únicamente cuánto afectó la colitis ulcerosa de su hijo/a a su capacidad para realizar sus actividades cotidianas que no estuviesen relacionadas con su trabajo remunerado.

La colitis ulcerosa de mi hijo/a no tuvo ningún efecto en mis actividades cotidianas.

La colitis ulcerosa de mi hijo/a me impidió realizar mis actividades cotidianas.

RODEE UN NÚMERO

TABLA 3. Work Productivity and Activity Impairment questionnaire for Crohn's disease-Caregivers (WPAI-CD-Caregivers). Versión original (en inglés de EE. UU.), traducción previa (en español de España, versión de 2015) y versión propuesta

Versión original (inglés de EE. UU.)	Versión previa (español de España)	Versión propuesta (español de España)
WPAI:CD-Caregiver V2.0 (English for USA) 23/JAN/2015	WPAI:CD-Caregiver V2.1 (Spain Spanish) 23/JAN/2015	Versión enero 2021, adaptado por el Grupo de Trabajo EII de SEGHNP
WPAI-CD-Caregivers	WPAI-EC-Cuidadores	WPAI-EC-Cuidadores
The following questions ask about the effect of your child's Crohn's disease on your ability to work and perform regular activities. <i>Please fill in the blanks or circle a number, as indicated.</i>	Las siguientes preguntas se ocupan del efecto que la enfermedad de Crohn de su hijo/a tiene sobre la capacidad que usted tiene para trabajar y realizar actividades cotidianas. <i>Tenga a bien completar los espacios en blanco o encerrar un número en un círculo, según corresponda.</i>	Las siguientes preguntas están relacionadas con el efecto que la enfermedad de Crohn de su hijo/a tiene sobre su capacidad para trabajar y realizar actividades cotidianas. <i>Rellene los espacios en blanco o rodee un número, según corresponda.</i>
1. Are you currently employed (working for pay)? ____ NO ____ YES <i>If NO, check "NO" and skip to question 6.</i>	¿Está actualmente empleado (tiene un trabajo remunerado)? ____ NO ____ SÍ <i>Si la respuesta es NO, marque "NO" y pase a la pregunta 6.</i>	1. ¿Trabaja actualmente (trabajo remunerado)? ____ NO ____ SÍ <i>Si la respuesta es negativa, marque "NO" y pase a la pregunta 6.</i>
The next questions are about the past seven days, not including today.	Las siguientes preguntas se refieren a los últimos siete días, sin incluir el día de hoy.	Las siguientes preguntas se refieren a los últimos siete días, sin incluir el día de hoy.
2. During the past seven days, how many hours did you miss from work because of problems associated with your child's Crohn's disease? <i>Include hours you missed on sick days, times you went in late, left early, etc., because of your child's Crohn's disease. Do not include time you missed for your child to participate in this study.</i> ____ HOURS	2. Durante los últimos siete días, ¿cuántas horas de trabajo perdió debido a problemas relacionados con la enfermedad de Crohn de su hijo/a? <i>Incluya las horas que perdió por días de enfermedad, las veces que llegó tarde o se fue temprano, etc., por causa de la enfermedad de Crohn de su hijo/a. No incluya el tiempo que perdió por la participación de su hijo/a en este estudio.</i> ____ HORAS	2. Durante los últimos siete días, ¿cuántas horas faltó al trabajo debido a problemas relacionados con la enfermedad de Crohn de su hijo/a? <i>Incluya las horas que faltó por días de baja por enfermedad, las veces que llegó tarde o se fue antes del trabajo, etc., debido a la enfermedad de Crohn de su hijo/a. No incluya el tiempo que faltó para que su hijo/a participase en este estudio.</i> ____ HORAS
3. During the past seven days, how many hours did you miss from work because of any other reason, such as vacation, holidays, time off for your child to participate in this study? ____ HOURS	3. Durante los últimos siete días, ¿cuántas horas de trabajo perdió debido a cualquier otra causa, tal como vacaciones, un día de fiesta o tiempo que se tomó para que su hijo participara/a en este estudio? ____ HORAS	3. Durante los últimos siete días, ¿cuántas horas faltó al trabajo por cualquier otra causa, tal como vacaciones, festivos o los días libres que se tomó para que su hijo/a participase en este estudio? ____ HORAS
4. During the past seven days, how many hours did you actually work? ____ HOURS <i>(If "0", skip to question 6.)</i>	4. Durante los últimos siete días, ¿cuántas horas realmente trabajó? ____ HORAS <i>(Si la respuesta es "0", pase a la pregunta 6.)</i>	4. Durante los últimos siete días, ¿cuántas horas trabajó realmente? ____ HORAS <i>(Si la respuesta es "0", pase a la pregunta 6.)</i>

<p>5. During the past seven days, how much did your child's Crohn's disease affect your productivity while you were working? <i>Think about days you were limited in the amount or kind of work you could do, days you accomplished less than you would like, or days you could not do your work as carefully as usual. If your child's Crohn's disease affected your work only a little, choose a low number. Choose a high number if your child's Crohn's disease affected your work a great deal.</i> Consider only how much your child's Crohn's disease affected productivity while you were working.</p> <p>My child's Crohn's disease had no effect on my work.</p> <p>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</p> <p>My child's Crohn's disease completely prevented me from working.</p> <p>CIRCLE A NUMBER</p>	<p>5. Durante los últimos siete días, ¿cuánto afectó la enfermedad de Crohn de su hijo/a a su productividad mientras estaba trabajando? <i>Piense en los días en que estuvo limitado en cuanto a la cantidad o el tipo de trabajo que pudo realizar, los días que hizo menos de lo que hubiera querido o los días en los que no pudo realizar su trabajo con la dedicación habitual. Si la enfermedad de Crohn de su hijo/a afectó poco a su trabajo, escoja un número bajo. Escoja un número alto si la enfermedad de Crohn de su hijo/a afectó mucho a su trabajo.</i> Tenga en cuenta únicamente cuánto afectó la enfermedad de Crohn de su hijo/a a su productividad mientras estaba trabajando.</p> <p>La enfermedad de Crohn de mi hijo/a no afectó a mi trabajo.</p> <p>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</p> <p>La enfermedad de Crohn de mi hijo/a me impidió completamente trabajar.</p> <p>ENCIERRE EL NÚMERO EN UN CÍRCULO</p>	<p>5. Durante los últimos siete días, ¿cuánto afectó la enfermedad de Crohn de su hijo/a a su productividad mientras trabajaba? <i>Piense en los días en los que estuvo limitado/a en cuanto a la cantidad o el tipo de trabajo que pudo realizar, los días que hizo menos de lo que le gustaría o los días en los que no pudo realizar su trabajo con la dedicación habitual. Escoja un número bajo si la enfermedad de Crohn de su hijo/a afectó solo ligeramente a su trabajo. Escoja un número alto si enfermedad de Crohn de su hijo/a afectó mucho a su trabajo.</i> Tenga en cuenta únicamente cuánto afectó la enfermedad de Crohn de su hijo/a a su productividad mientras trabajaba.</p> <p>La enfermedad de Crohn de mi hijo/a no tuvo ningún efecto en mi trabajo.</p> <p>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</p> <p>La enfermedad de Crohn de mi hijo/a me impidió trabajar.</p> <p>RODEE UN NÚMERO</p>
<p>6. During the past seven days, how much did your child's Crohn's disease affect your ability to do your regular daily activities, other than work at a job? <i>By regular activities, we mean the usual activities you do, such as work around the house, shopping, childcare, exercising, studying, etc. Think about times you were limited in the amount or kind of activities you could do and times you accomplished less than you would like. If your child's Crohn's disease affected your activities only a little, choose a low number. Choose a high number if your child's Crohn's disease affected your activities a great deal.</i> Consider only how much your child's Crohn's disease affected your ability to do your regular daily activities, other than work at a job.</p> <p>My child's Crohn's disease had no effect on my daily activities</p> <p>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</p> <p>My child's Crohn's disease completely prevented me from doing my daily activities.</p> <p>CIRCLE A NUMBER</p>	<p>6. Durante los últimos siete días, ¿cuánto afectó la enfermedad de Crohn de su hijo/a a su capacidad para realizar las actividades diarias habituales, excluyendo las de su trabajo remunerado? Por actividades habituales, nos referimos a las actividades cotidianas que realiza, tales como tareas hogareñas, compras, cuidado de los niños, deportes, estudios, etc. Piense en las veces en que estuvo limitado en la cantidad o la clase de actividad que pudo realizar y en las veces en las que hizo menos de lo que hubiera querido. Si la enfermedad de Crohn de su hijo/a afectó poco a sus actividades, escoja un número bajo. Escoja un número alto si la enfermedad de Crohn de su hijo/a afectó mucho a sus actividades. Tenga en cuenta únicamente cuánto afectó la enfermedad de Crohn de su hijo/a a su capacidad para realizar las actividades diarias habituales, excluyendo las de su trabajo.</p> <p>La enfermedad de Crohn de mi hijo/a no afectó a mis actividades habituales.</p> <p>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</p> <p>La enfermedad de Crohn de mi hijo/a me impidió completamente hacer mis actividades habituales.</p> <p>ENCIERRE EL NÚMERO EN UN CÍRCULO</p>	<p>6. Durante los últimos siete días, ¿cuánto afectó la enfermedad de Crohn de su hijo/a a su capacidad para realizar sus actividades cotidianas que no estuviesen relacionadas con su trabajo remunerado? Por actividades cotidianas, nos referimos a aquellas actividades normales que realiza, como las tareas del hogar, hacer la compra, cuidar de niños, hacer ejercicio, estudiar, etc. Piense en las veces que estuvo limitado/a en lo que respecta a la cantidad o el tipo de actividades que pudo realizar y en las veces en las que hizo menos de lo que le gustaría. Escoja un número bajo si la enfermedad de Crohn de su hijo/a afectó solo ligeramente a sus actividades. Escoja un número alto si la colitis ulcerosa de su hijo/a afectó mucho a sus actividades. Tenga en cuenta únicamente cuánto afectó la enfermedad de Crohn de su hijo/a a su capacidad para realizar sus actividades cotidianas que no estuviesen relacionadas con su trabajo remunerado.</p> <p>La enfermedad de Crohn de mi hijo/a no tuvo ningún efecto en mis actividades cotidianas.</p> <p>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</p> <p>La enfermedad de Crohn de mi hijo/a me impidió realizar mis actividades cotidianas.</p> <p>RODEE UN NÚMERO</p>

Tanto el comité de expertos como el grupo de participantes piloto consideraron de forma unánime que el diseño de ambos instrumentos (seis preguntas de formulación sencilla que se responden dicotómicamente o mediante un valor numérico) así como la mediana de tiempo de respuesta de 2 minutos (rango intercuartílico 1-5) se consideraron óptimos. Asimismo, concluyeron de forma unánime que ambos cuestionarios mostraban una buena validez aparente, pues cubrían todos los aspectos relevantes para evaluar la repercusión laboral y cotidiana de los cuidadores, y no se incluyeron temas irrelevantes.

La adecuación muestral para el análisis factorial exploratorio se confirmó tanto para el cuestionario WPAI-UC-Caregiver como para el WPAI-CD-Caregiver con la prueba de KMO que dio valores de 0,6947 y 0,7179, respectivamente; y la prueba de esfericidad de Bartlett, con un valor de $p < 0,001$ para ambos. Los 6 ítems se dirigieron a la misma dimensión, como una solución para el análisis factorial. El modelo factorial explicó el 99,99 % y el 94,68 % de la varianza y los coeficientes alfa de Cronbach (0,6581 y 0,6968 respectivamente) indicaron una buena consistencia interna.

DISCUSIÓN

Este estudio es el primero en llevar a cabo la adaptación transcultural y validación de los cuestionarios WPAI-UC-Caregiver y WPAI-CD-Caregiver en población española. Ambos cuestionarios han demostrado ser instrumentos válidos y fiables para evaluar la repercusión laboral y en las actividades de la vida diaria de las familias de niños con EII-p de nuestro medio.

Cada vez es más clara la necesidad de evaluar y cuidar de forma global el bienestar de los pacientes pediátricos crónicos, considerando no solo la esfera de los síntomas físicos, sino también la repercusión emocional y social tanto en el niño como en sus padres/cuidadores.¹⁻³ La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) puede definirse como la percepción que tiene el paciente sobre su estado de salud física y mental referida a diferentes esferas vitales, en el contexto de sus valores, creencias, expectativas y medio sociocultural.^{26,27} Los pacientes con menores puntuaciones en CVRS sufren una mayor interferencia de la enfermedad en diferentes aspectos vitales. Además, los padres y/o cuidadores pueden verse también perjudicados, y su percepción de la enfermedad del hijo puede a su vez repercutir en la vivencia del hijo.^{13,28-31}

Los niños con EII pueden requerir ingresos hospitalarios o acudir con frecuencia a su centro médico para la realización de pruebas, administración de tratamientos, consultas de revisión o incluso para intervenciones quirúrgicas. Además, los síntomas derivados de la enfermedad pueden impedir en ocasiones que el paciente mantenga sus actividades diarias y tienen una mayor frecuencia de faltas de asistencia a clase comparados con el grupo control.^{14,15,32,33} Eloi *et al.* analizaron una muestra de 106 niños con EII-p en Francia y reportaron un ausentismo de casi un 5 % de los días del curso escolar, frente al 3 % en el grupo control ($p = 0,034$). En dicho trabajo, aproximadamente el 27 % de las faltas se debieron a eventos programados, como la realización de endoscopias o consultas.¹⁵ Barnes *et al.* estudiaron una muestra de 169 pacientes con EII-p de Reino Unido, donde casi un 40 % perdía un 10 % o más de los días del curso escolar; y solo un 3 % completó una asistencia del 100 %.¹⁴ Todo ello puede implicar que el adulto responsable de su cuidado deba ausentarse del puesto de trabajo o ver su jornada laboral reducida o adaptada. Este ausentismo y/o pérdida de productividad tiene una repercusión directa en el estatus socioeconómico y bienestar emocional de la familia como un todo, pero además implica una serie de costes secundarios a nivel global.^{16,34,35}

Los cuestionarios WPAI fueron elaborados por Reilly Associates (<http://www.reillyassociates.net/Index.html>), una empresa de investigación especializada en el diseño y análisis de estudios económicos y de CV. Han diseñado herramientas para evaluar la CV de pacientes/cuidadores con enfermedades crónicas como EII, síndrome de intestino irritable, artritis, diabetes, dermatitis o hipertensión. Las versiones WPAI-UC-Caregiver y WPAI-CD-Caregiver pretenden medir la repercusión laboral y en las actividades cotidianas de la EII-p en los padres/cuidadores.^{16,19} Klomberg *et al.* utilizaron estos instrumentos para evaluar prospectivamente el impacto de la EII-p en la productividad de los cuidadores al diagnóstico, a los 3 y a los 12 meses. Observaron que la repercusión descendía con el tiempo y se relacionaba con el grado de actividad de la enfermedad.¹⁶ La traducción al castellano de estos cuestionarios se encuentra disponible, y ha sido empleada tanto en ensayos clínicos como en la práctica diaria. Sin embargo, las versiones en castellano para cuidadores aún no habían sido validadas en familias españolas.^{20,21}

La metodología de Beaton *et al.* para la adaptación cultural de cuestionarios pretende optimizar la comprensión por parte de los participantes, incluida la participación de traductores, un grupo de expertos –en este caso formado por investigadores que atienden en su práctica clínica diaria a pacientes con EII-p–, y un grupo de voluntarios de la población diana.²³ En este trabajo, ambos cuestionarios demostraron ser sencillos y fiables, con adecuada validez aparente. La mediana de 2 minutos para completarlos facilita su uso en la práctica clínica diaria. La evaluación psicométrica mediante el análisis factorial y el coeficiente alfa de Cronbach sugiere que estas versiones en español de los cuestionarios WPAI-UC-Caregiver y WPAI-CD-Caregiver tienen una adecuada estructura interna. Cabe señalar la existencia de controversia sobre el punto de corte óptimo para el coeficiente alfa. Un valor bajo podría deberse a un número pequeño de preguntas, una mala interrelación entre ellos o constructos heterogéneos; pero, si es demasiado alto, puede sugerir que algunos elementos son redundantes. Por ello, suelen considerarse los valores entre 0,7 y 0,9 como indicadores de una excelente consistencia interna, y los superiores a 0,9 como subóptimos. Nuestros resultados pueden considerarse como indicadores de una buena consistencia interna dado su valor cercano a 0,7 para instrumentos que contienen solo 6 ítems. Por último, nuestro estudio sugiere una estructura de un solo factor.

Una de las fortalezas del estudio es su diseño multicéntrico, con la participación de 37 centros y la inclusión de una muestra mayor que en trabajos previos. Además, la distribución geográfica de los centros permite asumir el adecuado reflejo de la población española de familias con hijos con EII. Con esta adaptación se ha optimizado el texto y se ha llevado a cabo una validación rigurosa mediante el análisis factorial confirmatorio. Este trabajo tiene también ciertas limitaciones, como su diseño transversal con la inclusión de pacientes en momentos diferentes de la evolución temporal de la enfermedad, lo que puede variar la repercusión en los cuidadores.

En conclusión, las versiones españolas de los cuestionarios WPAI para cuidadores de niños con EII-p son herramientas útiles para su uso tanto en el ámbito clínico como en investigación. Nuestros hallazgos sugieren una buena validez y fiabilidad de ambos instrumentos. ■

Agradecimientos

A todos los investigadores colaboradores y a todos los niños y padres que participaron en este estudio.

GRUPO DE TRABAJO DE ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL PEDIÁTRICA DE LA SEGHNP

Enrique Medina Benítez¹, Ana E. Fernández-Lorenzo², Ana Moreno-Álvarez², Manuel Molina Arias³, Inmaculada Hidalgo Montes³, Ana Lozano Ruf⁴, Javier Blasco-Alonso⁵, Montserrat Montraveta⁶, Luis Peña-Quintana⁷, Natalia Ramos Rueda⁷, Alejandro Rodríguez Martínez⁸, Gonzalo Botija Arcos⁹, Carmen Alonso Vicente¹⁰, Ana M. Castro Millán¹¹, Ester Donat¹², Santiago Fernández Cebrián¹³, César Sánchez Sánchez¹⁴, Inés Loverdos¹⁵, Oscar Segarra Cantón¹⁶, Noelia Ruiz Castellano¹⁷, Ricardo Torres-Peral¹⁸, Elena Crehuá-Gaudiza¹⁹, Antonio Millán Jiménez²⁰, Carmen Jovani Casano²¹, Saioa Vicente Santamaría²², Ana Tabares González²², Ruth García-Romero²³, Ignacio Ros Arnal²³, María J. Balboa Vega²⁴, Laura Escartín Madurga²⁵, Nazareth Martinón Torres²⁶, Vanesa Crujeiras Martínez²⁶, Leticia González-Vives²⁷, Begoña Pérez-Moneo²⁷, María L. Masiques Mas²⁸, Ana M. Vegas Álvarez²⁹, Luis Grande Herrero³⁰, Enrique La Orden Izquierdo³¹, Francisco J. Chicano Marín³², María de las M. Busto Cuiñas³³, José M. Martínez de Zabarte Fernández³⁴, José R. Alberto Alonso³⁵, Eva M. Andrés Esteban³⁶

¹ Unidad de Gastroenterología y Nutrición Pediátrica, Hospital Doce de Octubre, Madrid;

² Unidad de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica, Hospital Materno-Infantil Teresa Herrera, Complejo Hospitalario Universitario A Coruña, A Coruña; ³ Servicio de Gastroenterología y Nutrición Pediátrica, Hospital Universitario La Paz, Madrid; ⁴ Servicio de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona; ⁵ Sección de Gastroenterología y Nutrición Infantil, Hospital Regional Universitario de Málaga, Málaga; ⁶ Unidad de Gastroenterología Pediátrica, Hospital Germans Trias i Pujol, Badalona; ⁷ Sección de Gastroenterología y Nutrición Pediátrica, Complejo Hospitalario Universitario Insular Materno Infantil, Universidad de Las Palmas de Gran Canaria; ⁸ Sección de Gastroenterología Pediátrica, Hepatología y Nutrición Pediátrica, Hospital Universitario Virgen del Rocío, Sevilla; ⁹

Sección de Gastroenterología Pediátrica, Hospital Universitario Fundación Alcorcón, Madrid; ¹⁰ Sección de Gastroenterología Pediátrica, Hospital Clínico Universitario de Valladolid, Valladolid; ¹¹ Sección de Gastroenterología Pediátrica, Hospital Universitario de Canarias, Santa Cruz de Tenerife; ¹² Sección de Gastroenterología y Hepatología Pediátrica, Hospital Universitari i Politècnic la Fe, Valencia; ¹³ Sección de Gastroenterología Pediátrica, Complejo Hospitalario de Ourense, Ourense; ¹⁴ Sección de Gastroenterología Pediátrica, Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Madrid; ¹⁵ Sección de Gastroenterología Pediátrica, Hospital Parc Taulí, Sabadell; ¹⁶ Unidad de Gastroenterología y Nutrición Pediátrica, Hospital Vall d'Hebron, Barcelona; ¹⁷ Sección de Gastroenterología Pediátrica, Complejo Hospitalario de Navarra, Pamplona; ¹⁸ Unidad de Gastroenterología y Nutrición Pediátrica, Complejo Asistencial Universitario de Salamanca, Salamanca; ¹⁹ Sección de Gastroenterología y Nutrición Pediátrica, Hospital Clínico Universitario de Valencia, Valencia; ²⁰ Sección de Gastroenterología Pediátrica, Hospital Universitario de Valme, Universidad de Sevilla, Sevilla; ²¹ Sección de Gastroenterología Pediátrica, Hospital General Universitario de Castellón, Castellón de la Plana; ²² Sección de Gastroenterología Pediátrica, Hospital Universitario Ramón y Cajal, Madrid; ²³ Sección de Gastroenterología Pediátrica, Hospital Infantil Miguel Servet, Zaragoza; ²⁴ Sección de Gastroenterología Pediátrica, Hospital Universitario Virgen Macarena, Sevilla; ²⁵ Sección de Gastroenterología Pediátrica, Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa, Zaragoza; ²⁶ Sección de Gastroenterología Pediátrica, Hospital Clínico Universitario de Santiago, Santiago de Compostela; ²⁷ Sección de Gastroenterología Pediátrica, Hospital Universitario Infanta Leonor, Madrid; ²⁸ Sección de Gastroenterología Pediátrica, Hospital General de Granollers, Barcelona; ²⁹ Sección de Gastroenterología Pediátrica, Hospital Universitario Río Hortega, Valladolid; ³⁰ Sección de Gastroenterología Pediátrica, Hospital Universitario de Getafe, Madrid; ³¹ Sección de Gastroenterología Pediátrica, Hospital Universitario Infanta Elena, Valdemoro; ³² Sección de Gastroenterología Pediátrica, Hospital Universitario Los Arcos del Mar Menor, Murcia; ³³ Sección de Gastroenterología Pediátrica, Complejo Hospitalario de Pontevedra,

Pontevedra; ³⁴ Sección de Gastroenterología Pediátrica, Hospital Obispo Polanco, Teruel; ³⁵ Sección de Gastroenterología Pediátrica, Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria, Santa Cruz de Tenerife; ³⁶ Fundación para la Investigación Biomédica, Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, Madrid.

REFERENCIAS

1. Kish AM, Newcombe PA, Haslam DM. Working and caring for a child with chronic illness: A review of current literature. *Child Care Health Dev.* 2018;44(3):343-54.
2. Hatzmann J, Peek N, Heymans H, Maurice-Stam H, Grootenhuis M. Consequences of caring for a child with a chronic disease: Employment and leisure time of parents. *J Child Heal Care.* 2014;18(4):346-57.
3. Pop-Jordanova N. Chronic Diseases in Children as a Challenge for Parenting. *Pril.* 2023;44(1):27-36.
4. Pinquart M. Do the parent-child relationship and parenting behaviors differ between families with a child with and without chronic illness? a meta-analysis. *J Pediatr Psychol.* 2013;38(7):708-21.
5. Crandell JL, Sandelowski M, Leeman J, Havill N, Knafk K. Parenting behaviors and the well-being of children with a chronic physical condition. *Fam Syst Health.* 2018;36(1):45-61.
6. Quittner AL, Opipari L, Espelage DL, Carter B, Eid N, Eigen H. Role strain in couples with and without a child with a chronic illness: associations with marital satisfaction, intimacy, and daily mood. *Health Psychol.* 1998;17(2):112-24.
7. Paulides E, Cornelissen D, de Vries AC, van der Woude C. Inflammatory bowel disease negatively impacts household and family life. *Frontline Gastroenterol.* 2022;13(5):402-8.
8. Thapwong P, Norton C, Rowland E, Farah N, Czuber-Dochan W. A systematic review of the impact of inflammatory bowel disease (IBD) on family members. *J Clin Nurs.* 2023;32(9-10):2228-38.
9. Šýkora J, Pomahačová R, Kreslová M, Cvalínová D, Štych P, Schwarz J. Current global trends in the incidence of pediatric-onset inflammatory bowel disease. *World J Gastroenterol.* 2018;24(25):2741-63.
10. Kuenzig ME, Fung SG, Marderfeld L, Mak J, Kaplan G, Ng S, et al. Twenty-first Century Trends in the Global Epidemiology of Pediatric-Onset Inflammatory Bowel Disease: Systematic Review. *Gastroenterology.* 2022;162(4):1147-59.e4.
11. Martín-de-Carpi J, Rodríguez A, Ramos E, Jiménez S, Mantínez Gómez M, Medina E, et al. Increasing incidence of pediatric inflammatory bowel disease in Spain (1996-2009): the SPIRIT registry. *Inflamm Bowel Dis.* 2013;19(1):73-80.
12. Ahmed S, Alam S, Alsabri M. Health-Related Quality of Life in Pediatric Inflammatory Bowel Disease Patients: A Narrative Review. *Cureus.* 2022;14(9):e29282.
13. Nomura S, Hirano Y, Takeuchi I, Shimizu H, Arai K. Anxiety, Depression, and Quality of Life in Parents of Adolescents with Inflammatory Bowel Disease: A Longitudinal Study. *Pediatr Gastroenterol Hepatol Nutr.* 2023;26(5):239-48.
14. Barnes C, Ashton JJ, Borca F, Cullen M, Walker D, Beattie R. Children and young people with inflammatory bowel disease attend less school than their healthy peers. *Arch Dis Child.* 2020;105(7):671-6.
15. Eloi C, Foulon G, Bridoux-Henno L, Breton E, Pelatan C, Chaillou E, et al. Inflammatory Bowel Diseases and School Absenteeism. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2019;68(4):541-6.

16. Klomberg RCW, Aardoom MA, Kemos P, Rizopoulos D, Ruemmele F, Croft N, et al. High Impact of Pediatric Inflammatory Bowel Disease on Caregivers' Work Productivity and Daily Activities: An International Prospective Study. *J Pediatr*. 2022;246:95-102.e4.
17. Andreasson E, Svensson K, Berggren F. Prp11. The Validity of the Work Productivity and Activity Impairment Questionnaire for Patients With Asthma (WPAI-asthma): Results From a Web-Based Study. *Value Health*. 2003;6(6):780.
18. Giovannetti ER, Wolff JL, Frick KD, Boulton C. Construct validity of the work productivity and activity impairment questionnaire across informal caregivers of chronically ill older patients. *Value Health*. 2009;12(6):1011-7.
19. Ruemmele FM, Crandall W, Escher JC, Veereman-Wauters G, Lazar A, Skup M, et al. P223 Improved work productivity in caregivers of pediatric patients with Crohn's disease treated with adalimumab. *J Crohn's Colitis*. 2013;7(Suppl 1):S99.
20. Reilly M. Work Productivity and Activity Impairment Questionnaire. WPAI Translations. ©2002 Margaret Reilly Associates, Inc. [Consulta: 24 de abril de 2024]. Disponible en: http://www.reillyassociates.net/WPAI_Translations.html
21. Vergara M, Montserrat A, Casellas F, Villoria A, Suárez D, Maudsley M, et al. A new validation of the spanish work productivity and activity impairment Questionnaire-Crohn's disease version. *Value Health*. 2011;14(6):859-61.
22. Reilly MC, Zbrozek AS, Dukes EM. The Validity and Reproducibility of a Work Productivity and Activity Impairment Instrument. *Pharmacoeconomics*. 1993;4(5):353-65.
23. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz M. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2000;25(24):3186-91.
24. Roco Videla Á, Hernández Orellana M, Silva González O. ¿Cuál es el tamaño muestral adecuado para validar un cuestionario? *Nutr Hosp*. 2021;38(4):877-8.
25. Connell J, Carlton J, Grundy A, Buck E, Keetharuth A, Ricketts T, et al. The importance of content and face validity in instrument development: lessons learnt from service users when developing the Recovering Quality of Life measure (ReQoL). *Qual Life Res*. 2018;27(7):1893-902.
26. Wang J, Jin W, Shi L, Geng Y, Zhu X, Hu W. Health-Related Quality of Life in Children: The Roles of Age, Gender and Interpersonal Trust. *Int J Environ Res Public Health*. 2022;19(22):15408.
27. Griffiths AM, Nicholas D, Smith C, Munck M, Stephens D, Durno C, et al. Development of a Quality-of-Life Index for Pediatric Inflammatory Bowel Disease: Dealing with Differences Related to Age and IBD Type. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 1999;28(4):S46-52.
28. Murphy LK, De La Vega R, Kohut SA, Kawamura J, Levy R, Palermo T. Systematic Review: Psychosocial Correlates of Pain in Pediatric Inflammatory Bowel Disease. *Inflamm Bowel Dis*. 2021;27(5):697-710.
29. Cesa KT, Cunningham CA, Noll RB, Kim S. Parental Distress in Pediatric Inflammatory Bowel Diseases: Associations With Time From Diagnosis, Disease Activity, and Demographic Factors. *Crohns Colitis* 360. 2022;4(2):otac019.
30. Murphy LK, Rights JD, Ricciuto A, Church P, Kohut S. Biopsychosocial Correlates of Presence and Intensity of Pain in Adolescents With Inflammatory Bowel Disease. *Front Pediatr*. 2020;8:559.
31. Rea KE, Cushman GK, Westbrook AL, Reed B. Parenting Stress over the First Year of Inflammatory Bowel Disease Diagnosis. *J Pediatr Psychol*. 2022;47(10):1156-66.
32. Mackner LM, Greenley RN, Szigethy E, Herzer M, Deer K, Hommel K. Psychosocial issues in pediatric inflammatory bowel disease: Report of the north american society for pediatric gastroenterology, hepatology, and nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2013;56(4):449-58.
33. Marri SR, Buchman AL. The education and employment status of patients with inflammatory bowel diseases. *Inflamm Bowel Dis*. 2005;11(2):171-7.
34. Kaplan GG, Kuenzig ME, Windsor JW, Bernstein C, Bitton A, Coward S, et al. The 2023 Impact of Inflammatory Bowel Disease in Canada: COVID-19 and IBD. *J Can Assoc Gastroenterol*. 2023;6(Suppl 2):S76-82.
35. Cushman G, Shih S, Reed B. Parent and family functioning in pediatric inflammatory bowel disease. *Children (Basel)*. 2020;7(10):188.