

CALIDAD DE VIDA EN FAMILIARES Y NIÑOS CON IMPLANTE COCLEAR Y AUDÍFONOS

Quality of life in family and children with cochlear implants and hearing aids

Olga María ALEGRE-ROSA¹; Luis Miguel VILLAR ANGULO²

¹Directora del Centro de Estudios Universitarios para la Educación en la Diversidad.
Catedrática de la Universidad de La Laguna. ²Facultad de Ciencias de la Educación.
Catedrático de la Universidad de Sevilla

Correspondencia: oalegre@gmail.com

Fecha de recepción: 30 de septiembre de 2018

Fecha de aceptación: 2 de noviembre de 2018

Fecha de publicación: 4 de noviembre de 2018

Fecha de publicación del fascículo: 1 de junio de 2019

Conflicto de intereses: Los autores declaran no tener conflictos de intereses

Imágenes: Los autores declaran haber obtenido las imágenes con el permiso de los pacientes

Política de derechos y autoarchivo: se permite el autoarchivo de la versión post-print (SHERPA/RoMEO)

Licencia CC BY-NC-ND. Licencia Creative Commons Atribución-NoComercial-SinDerivar 4.0 Internacional

Universidad de Salamanca. Su comercialización está sujeta al permiso del editor

RESUMEN: Introducción: El cuestionario KINDL se usa de forma recurrente para estimar la calidad de vida (CdV) y los efectos de bienestar en las actividades cotidianas de los niños. El objetivo de este estudio: fue descubrir cómo los niños con implantes cocleares (IC) o audífonos (A) reconocen su calidad de vida (CdV) y comparar sus autoinformes y los informes de los padres sobre su CdV. Material y método: La muestra de niños con IC (n=187) y A (n=113) y de padres de niños con IC (n=115) y A (n=29) contestaron, respectivamente, las versiones de KINDL para niños o padres. Se aplicó un MANOVA de una vía para determinar si había diferencias entre los grupos independientes (niños y padres) en más de una variable dependiente continua (dimensiones de KINDL) y un coeficiente de correlación intraclase para ver en qué medida concordaban varias medidas cuantitativas de KINDL. Además, calculamos la concordancia para los sujetos de las muestras evaluando la variabilidad de sus diferencias. Resultados: Los niños con IC percibieron la CdV de forma distinta y con puntajes inferiores respecto de los niños con A en las diferentes escalas vinculadas al cuestionario KINDL. Existió un buen acuerdo entre los autoinformes de los niños con IC y

A, y los informes parentales de niños con IC y A en la CdV total (.65). Conclusiones: Se pueden utilizar los hallazgos de este estudio para crear estrategias de asesoramiento familiar sobre las necesidades sociales y educativas de los niños con IC y A.

PALABRAS CLAVE: calidad de vida (cdv); acuerdo cdv niño-padre; audífono; informes familiares; implante coclear.

SUMMARY: Introduction: The KINDL questionnaire is used on a recurrent basis to estimate the quality of life (QoL) and the effects of well-being in the daily activities of children. The aim of this study: was to discover how children with cochlear implants (CI) or hearing aids (A) recognize their quality of life (QoL) and compare their self-reports and parents' reports on their QoL. Material and method: The sample of children with CI (n=187) and A (n=113) and their parents of children with CI (n=115) and parents of children with A (n=29) answered, respectively, the KINDL versions for children or parents. A one-way MANOVA was applied to determine if there were differences between the independent groups (children and parents) in more than one continuous dependent variable (KINDL dimensions), an intraclass correlation coefficient to see to what extent several quantitative measures of KINDL agreed. In addition, we calculated the agreement for the subjects of the samples by evaluating the variability of their differences. Results: CI children perceived the QoL differently and with lower scores compared to children with A in the different scales linked to the KINDL questionnaire. There was a "good agreement" between the self-reports of children with IC and A, and the parental reports of children with IC and A in the total QoL (.65). Conclusion: The findings of this study can be used to create family counseling strategies on the social and educational needs of children of IC and A.

KEYWORDS: quality of life (qol); child-proxy qol agreement; cochlear implant; hearing aid; proxy informs.

INTRODUCCIÓN

El constructo calidad de vida (CdV) describió «aspectos físicos, mentales, sociales, psicológicos y funcionales del bienestar desde la perspectiva del paciente» (p. 399) [1]. Dada la apertura y multidimensionalidad de este concepto, la CdV se fue operativizando bajo distintos procedimientos, incluyendo cuestionarios diseñados *ad hoc*.

Así, mediante el *Inventory of Life Quality of Children and Youth (ILC)*, se estudió la *calidad de vida relacionada con la salud* averiguando que los estudiantes que percibieron una participación satisfactoria en clase obtuvieron calificaciones altas en CdV en la escuela, contacto social con los compañeros y salud mental [2].

En otro caso [3], se exploró la CdV de niños sordos con implantes cocleares (IC) con y sin necesidades adicionales utilizando un cuestionario de 22

ítems integrados en cuatro escalas que 199 padres recibieron y respondieron por correo. Se usará la denominación «padres» en este estudio, que incluirá igualmente la expresión «proxies», como informadores indirectos: personas con parentesco familiar o allegados. De igual modo, se empleará el término «niños» para referirnos a niños y niñas. A través del *Paediatric Audiology Quality of Life (PAQL)* los padres informaron que los niños, independientemente de sus necesidades, habían mejorado su CdV «moderadamente» o «mucho».

El estudio de la CdV de los niños con IC no había resultado ajeno a esa preocupación científica. Casi no había estudios sobre ese constructo psicológico hasta 2005 [4] o, especialmente sobre la salud de los niños con IC, observándose que los niños con IC experimentaron una menor CdV, en comparación con los niños oyentes.

Aunque existían diversas medidas psicométricas en el panorama internacional, los investigadores de muchos contextos internacionales usan el cuestionario alemán de calidad de vida (KINDL, cuestionario KINDL de manera genérica con sus diferentes formas, según edades y destinatarios). Una ventaja definitiva del uso de esa herramienta fue que muchos estudiantes podían completarla rápida y eficientemente. La primera versión alemana aplicada [1] se administró a 45 niños enfermos comparando sus resultados con los de otros niños de salud normal demostrándose su validez desde el punto de vista psicométrico.

El instrumento se convirtió en una referencia normativa para la medición de la CdV en «autoinformes e informes de padres» (p. 677) [5]. Las propiedades psicométricas del cuestionario KINDL cumplieron los estándares de confiabilidad, validez y sensibilidad en las escalas cuando se ajustaron a diferentes contextos (idiomas, países, enfermedades y poblaciones). En el caso español [6] se propuso una versión del instrumento que era semántica y culturalmente equivalente al KINDL alemán empleándose el mismo en diferentes estudios posteriores llevados a cabo en Canarias [7, 8].

El estudio de la validez de KINDL se fue extendiendo en distintos idiomas y poblaciones. Así fue aplicado a dos segmentos poblacionales (niños y adolescentes) de origen asiático comparando 30 niños con diabetes con 39 que no la tenían [9]. También se utilizó la versión serbia del KINDL [10] para constatar la validez de constructo del instrumento y medir la CdV de niños y adolescentes sanos, utilizando un análisis factorial confirmatorio sin que llegase a constatar la estructura del modelo. Posteriormente [11], se comprobó la validez y la fiabilidad de consistencia interna del cuestionario KINDL y se constató el acuerdo entre las valoraciones de padres y niños.

Seleccionando una muestra de 239 adolescentes, y teniendo como propósito la generalización de KINDL en Noruega [12] se aplicó en el año 2008 el instrumento en línea y siguieron la teoría de la

generalización para obtener coeficientes de generalización y dependencia. Los resultados obtenidos, tras un diseño mixto de dos facetas, indicaron la satisfacción de KINDL. En el mismo año, usando una muestra nacional de 1.985 adolescentes, y tras haber traducido la versión alemana del KINDL al idioma chino, se constató [13] su fiabilidad total y la de cada una de las seis subescalas del cuestionario. De otra parte, se confirmaron las seis subescalas multidimensionales concluyendo que la edad cronológica afectaba al autoinforme en CdV en sujetos con IC [14].

También se empleó el cuestionario con los padres de niños con IC, como el caso desarrollado en Turquía [15], donde utilizaron autoinformes de niños e informes de padres para medir el constructo CdV. A este respecto, emplearon una versión traducida al turco del KINDL, como medida genérica de CdV para niños de 8 a 12 años con 24 ítems categóricos que estimaban las seis dimensiones conocidas de KINDL constatándose la poca concordancia entre el autoinforme de niños y el informe de padres. Sin embargo, en otros estudios [16] se examinó el impacto que tenía el IC en la CdV evaluando medidas de autoinforme de 129 niños posimplantados e informes de sus padres. Ciertos componentes negativos del estrés familiar (demandas de recursos, costes y restricciones) se asociaron con una peor CdV, mientras que los niños con IC mostraron una CdV análoga a la de sus compañeros de audición típica. Además, los padres y los niños implantados tuvieron más acuerdos que los padres y niños con audición típica, atribuido el efecto al especial cuidado de los padres de los niños implantados.

De otra parte, se analizó la CdV de niños con IC y la autoestima y relaciones sociales [17] obteniéndose que los niños que usaban IC tenían una CdV inferior en situaciones sociales y autoestima más baja que sus compañeros oyentes, aunque se ha encontrado relación positiva entre la ganancia en decibelios y la ganancia en discriminación del

lenguaje [18] en aquellos que emplean el IC con lo que mejora de manera significativa su CdV.

A la vista de los estudios anteriormente indicados, se plantean las siguientes cuestiones a resolver en el presente estudio:

1. ¿Cómo percibe la CdV un grupo de niños con IC comparado con otro grupo de niños que usa audífonos (A), según sus autoinformes y los informes de sus padres en el cuestionario KINDL?
2. ¿Cuál es el nivel de acuerdo sobre CdV entre los autoinformes de niños con IC y A y los informes de sus respectivos padres, medido por cuestionarios KINDL?

MATERIAL Y MÉTODO

SUJETOS. Participaron en el estudio niños con IC (n= 187) y niños que usaban A (n= 113). Mientras que la muestra de sujetos con IC fue aproximadamente equivalente por razones de género (50,3% niñas y 49,7% niños), los niños con A (61,9%) fueron más numerosos que las niñas (38,1%). La mayoría de los sujetos de ambas muestras estudiaban en centros de educación primaria y en el ciclo de edad de 7-10 años. La causa dominante de la sordera de los sujetos de ambos grupos fue prenatal: 56,5% (IC) y 43,8% (A). Finalmente, la edad más frecuente de diagnóstico de la sordera fue entre 1 año y 1 año y 11 meses para los sujetos con IC (26,1%), y entre 2 y 3 años para los casos con A (20,2%). Respecto a los padres de niños con IC o A, se obtuvo una muestra equivalente a la de sus hijos (187 de padres de niños con IC y 113 de padres de niños con A, la mayoría de los sujetos de la muestra (n=102, 70,8%) no asistía a programas formativos, frente a otro grupo con IC o A que sí acudía (n=42, 29,2%). Además, el tipo de comunicación dominante en la familia era oral, independientemente que usaran A (n= 24, 85,7%) o IC (n= 71, 77,2%). La edad dominante de los padres era entre 41-50 años con una formación dominante de educación primaria.

INSTRUMENTOS

AUTOINFORME DE NIÑOS. Se utilizó una versión española del cuestionario KINDL para niños con objeto de medir la CdV en niños. El cuestionario original fue desarrollado en alemán, revisado [19] y traducido al castellano [6]. El cuestionario contiene 24 preguntas distribuidas en seis dimensiones: bienestar físico, bienestar emocional, autoestima, familia, amigos y colegio, para ser utilizadas en poblaciones de niños y niñas entre ocho a dieciséis años. Las respuestas del KINDL se recogen en una escala Likert de cinco categorías que oscilan desde las categorías «1 = nunca» a «5 = siempre». Las preguntas se refieren a la semana anterior a la entrevista y las puntuaciones obtenidas a partir de las medias de cada dimensión se transformaron a una escala de 0 a 100 puntos, donde una mayor puntuación representaba mejor CdV. Junto con el perfil individualizado, fue posible obtener una única puntuación total o índice global de CdV a partir de las medias de las seis dimensiones. Se usó la versión KINDL para niños de 8-12 años en el estudio.

INFORME DE PADRES. Se usó el cuestionario sobre la calidad de vida de niños y jóvenes (7 a 16 años) en la versión para padres en castellano [20] con objeto de medir las percepciones de los padres o informadores indirectos de CdV de niños y adolescentes. Esta versión consta de 24 ítems tipo *Likert* de cinco puntos que oscilan desde «nunca» (0) a «siempre» (5), agrupados en seis dimensiones (bienestar físico, bienestar emocional, autoestima, familia, amigos y colegio). A continuación se muestra un ítem de cada una de las dimensiones: «...mi hijo/a se ha sentido enfermo/a»; «...mi hijo/a se ha reído y divertido mucho»; «...mi hijo/a se ha sentido orgulloso/a de sí mismo/a»; «...mi hijo/a se ha llevado bien con nosotros»; «...ha hecho mi hijo/a con amigos algunas cosas»; «...mi hijo/a ha podido hacer bien las tareas escolares».

PROCEDIMIENTO. Se accedió a los niños con IC y A a través de los centros educativos y la unidad de hipoacusia del hospital de referencia. Se eliminaron aquellos niños con otros déficits asociados. Los padres dieron el consentimiento por escrito para su participación y la de sus hijos e hijas. Se les pidió a los niños que completaran el cuestionario KINDL y a sus padres el cuestionario KINDL para padres. El proceso completo de recopilación de datos de KINDL consumió aproximadamente un curso académico.

ANÁLISIS ESTADÍSTICO. Obtenidos los conjuntos de puntos de las dimensiones y el puntaje total de CdV se sometieron a análisis estadísticos utilizando el paquete estadístico SPSS (ver.27). Respecto de la primera pregunta de investigación, se realizó un análisis multivariado de la varianza para muestras independientes, una vez comprobada la normalidad de la distribución de los datos empleando la prueba Kolmogorov-Smirnov, para investigar si los autoinformes de los niños con IC y A y los informes de los padres de niños con IC y A diferían en términos de las dimensiones de los cuestionarios. Se comprobaron supuestos típicos de ANOVA, como la normalidad, igualdad de varianza y valores atípicos univariados. Además, otros supuestos específicos de un MANOVA: ausencia de valores atípicos multivariantes, linealidad, ausencia de multicolinealidad e igualdad de matrices de covarianza.

Al ser la muestra mayor que 100 y resultando un valor de 0,896, mayor que 0,05, la distribución de la muestra fue normal y existió homocedasticidad entre las varianzas de los grupos, según el test de Levene para valores superiores a 0,05. De esta forma, se investigó si los autoinformes de niños y los informes de padres de los grupos IC y A diferían en términos de las puntuaciones de CdV. Se utilizaron seis variables dependientes para el autoinforme y las medidas del informe de los padres: bienestar físico, bienestar emocional, autoestima, familia, amigos y colegio. Para la segunda

pregunta de investigación, se examinó el acuerdo entre los niños y sus padres utilizando coeficientes de acuerdo y de correlación intraclase (CCC) y una prueba *t* de muestras pareadas. Un CCC igual o menor que 0,40 indicaba un acuerdo de pobre a justo; de 0,40 a 0,60 un acuerdo moderado; de 0,61 a 0,80 un buen acuerdo; y un CCC por encima de 0,80 mostraba un excelente acuerdo. Los datos se presentaron gráficamente siguiendo las tramas Bland-Altman en las que las diferencias entre las dos mediciones se representaban frente a su media con el nivel de acuerdo ($M_d \pm 1,96\sigma_d$). En este estudio, los puntajes por debajo de cero indicaron una sobreestimación y los puntajes superiores a cero indicaron una subestimación de la CdV por parte del niño.

RESULTADOS

Las medias, las desviaciones típicas y los valores en los coeficientes de consistencia interna alfa de Cronbach para cada una de las dimensiones del cuestionario KINDL de niños y padres superan en todos los casos el $\alpha = 0,816$, lo que refleja alta consistencia interna.

Relacionado con la primera pregunta, se expresan los resultados del MANOVA, junto con las estadísticas descriptivas de los autoinformes de niños e informes de padres en las seis dimensiones de los cuestionarios KINDL de los grupos IC y A, en la Tabla 2. Hubo una diferencia estadísticamente significativa entre los grupos IC y A en las variables dependientes combinadas basadas en los autoinformes, [$F(45,06)$, $gl(4,207)$, $p < 0,000$]; Lambda de Wilks 0,006; parcial eta cuadrado 0,92. Como el resultado de MANOVA fue significativo, cada variable dependiente (dimensiones) se consideró por separado y se contrastó con un test *t* para muestras independientes utilizando un nivel alfa ajustado de Bonferroni de 0,008.

La prueba *t* reveló que hubo una diferencia estadísticamente significativa para cada dimensión o variable dependiente. Los niños con IC

obtuvieron puntajes significativamente más bajos de CdV que los niños con A en cada dimensión de KINDL ($p < 0,001$). Además, la media más baja de los niños del grupo IC fue en la dimensión relación con la familia (media = 7,72), mientras que la media más baja de los niños del grupo A sucedió en la dimensión bienestar físico (media = 7,4). Se obtuvieron diferencias significativas entre las etapas educativas con puntajes más bajos en los niños con A de educación primaria frente a los de IC de la misma etapa educativa [$F(6,137)$, $gl(1,298)$, $p < 0,014$] y en aquellos niños cuyo diagnóstico de la sordera fue más tardío [$F(72,289)$, $gl(1,225)$, $p < 0,000$], no hallándose diferencias ni por provincias, ni por razón de la causa de sordera.

La mayor diferencia en los puntajes promedio entre los niños de los grupos IC y A se encontró en la dimensión bienestar emocional ($M_{IC} = 49,84$, $M_A = 70,52$), y la menor diferencia en los puntajes promedio se encontró en la dimensión relación con los amigos ($M_{IC} = 15,68$, $M_A = 15,57$).

El análisis realizado de las medidas del informe de los padres fue similar. Existió una diferencia estadísticamente significativa entre los grupos IC y A en las variables dependientes de los informes de los padres, [$F(32,14)$, $gl(4,131)$, $p < 0,001$]; Lambda de Wilks = 0,006; parcial eta cuadrado = 0,92. Como el resultado de MANOVA fue significativo, cada variable dependiente se consideró por separado (dimensiones) y se contrastó con un test t para muestras independientes utilizando un nivel alfa ajustado de Bonferroni de 0,008.

Los padres de los niños en el grupo IC tuvieron puntuaciones significativamente inferiores en cuatro dimensiones de KINDL que los padres de los niños en el grupo A, excepto en las dimensiones relación con los amigos y escuela ($p < 0,001$) (Tabla 3). Los padres de niños con IC informaron del puntaje más bajo en la dimensión relación con la familia ($M_{IC} = 6,93$), mientras que el grupo de padres de niños con A lo hizo en la dimensión bienestar físico ($M_A = 8,30$ frente a $M_{IC} = 7,92$). Los padres varones de niños con A, que tenían empleo, entre 41 y 50 años de edad y que asistieron a programas formativos, obtuvieron puntajes más altos en la percepción global de la CdV de sus hijos, frente a los padres de niños con de IC [$F(10,66)$, $gl(1,141)$, $p < 0,001$].

Los padres de niños con IC informaron los puntajes más altos en la dimensión autoestima ($M_{IC} = 16,61$), mientras que los padres de niños en el grupo A informaron los puntajes más altos en la dimensión relación con los amigos ($M_A = 15,64$). De nuevo, la mayor diferencia en las puntuaciones medias entre los dos grupos de padres se encontró en la dimensión autoestima ($M_{IC} = 16,61$, $M_A = 10,19$) y la menor diferencia en las puntuaciones medias fue en la dimensión relación con los amigos ($M_{IC} = 16,05$, $M_A = 15,64$).

Para abordar la segunda pregunta de investigación, se examinó la concordancia entre los autoinformes de los niños IC y A y los informes de padres de niños IC y A sobre la CdV por tres métodos:

Tabla 1: Medias, Desviaciones típicas y Coeficientes de consistencia interna alfa de Cronbach.

Dimensiones KINDL	Kindl niños			Kindl padres		
	M	SD	α	M	SD	α
Bienestar físico	8,19	2,72	0,817	8,08	3,09	0,902
Bienestar emocional	9,21	3,60	0,874	12,32	3,06	0,897
Autoestima	14,65	4,77	0,974	14,07	4,82	0,896
Relación con la familia	8,13	2,77	0,864	7,93	4,44	0,929
Relación con los amigos	15,64	2,95	0,942	15,91	2,92	0,973
Escuela	13,95	2,21	0,890	14,65	2,54	0,950
Total	70,66	6,32	0,977	74,32	6,50	0,983

CALIDAD DE VIDA EN FAMILIARES Y NIÑOS CON IMPLANTE COCLEAR Y AUDÍFONOS
ALEGRE-ROSA OM Y VILLAR ANGULO LM

Tabla 2:
Puntuaciones de calidad de vida de niños y padres, estadísticas descriptivas y resultados de MANOVA y Test *t*

Dimensiones Kindl	Grupo IC				Grupo A				Test <i>t</i>
	Min	Max	Media	SD	Min	Max	Media	SD	
KINDL NIÑOS									
Bienestar físico	4,00	13,00	8,87	2,30	4,00	15,00	7,40	3,03	$t(253)=47,92,p<0,000$
Bienestar emocional	4,00	17,00	8,06	2,74	4,00	16,00	10,83	4,03	$t(247)=40,15,p<0,000$
Autoestima	4,00	20,00	16,44	2,86	4,00	20,00	12,01	5,71	$t(242)=47,75,p<0,000$
Relación con la familia	4,00	13,00	7,72	2,72	4,00	13,00	8,76	2,67	$t(238)=45,22,p<0,000$
Relación con los amigos	8,00	20,00	15,68	2,66	6,00	20,00	15,57	3,41	$t(225)=79,31,p<0,000$
Escuela	8,00	20,00	13,77	2,33	10,00	20,00	14,28	1,94	$t(215)=92,31,p<0,000$
MANOVA $L = 0,006 F = 45,06 gl1 = 4 gl2 = 207$									
KINDL PADRES									
Bienestar físico	4,00	18,00	7,92	2,92	4,00	15,00	8,30	3,29	$t(235)=40,03,p<0,000$
Bienestar emocional	6,00	19,00	11,84	3,06	8,00	17,00	13,00	2,94	$t(196)=56,28,p<0,000$
Autoestima	8,00	20,00	16,61	2,91	2,00	20,00	10,19	4,58	$t(197)=40,91,p<0,000$
Relación con la familia	4,00	20,00	6,93	2,66	4,00	20,00	9,38	5,92	$t(197)=40,91,p<0,001$
Relación con los amigos	4,00	20,00	16,05	2,98	12,00	20,00	15,64	2,78	$t(176)=72,26,p<0,001$
Escuela	10,00	20,00	14,97	2,52	10,00	19,00	13,55	2,36	$t(137)=67,28,p<0,001$
MANOVA $L = 0,006 F = 32,14 gl1 = 4 gl2 = 131$									

coeficiente de correlación intraclase (CCC), nivel de acuerdo y prueba *t* de muestras pareadas.

Como se muestra en la Tabla 3, los CCC indicaron un buen acuerdo de concordancia entre los autoinformes de los niños IC y A y los informes parentales de los niños con IC y A en la CdV total (0,65) y en la dimensión bienestar físico (0,77). La concordancia fue moderada en el bienestar emocional (0,41) y la autoestima (0,42), y el acuerdo fue pobre en el resto de las dimensiones de KINDL: relación con la familia (0,37), relación con los amigos (0,35) y escuela (0,33).

Además, calculamos la concordancia para los sujetos evaluando la variabilidad de sus diferencias. Construimos el gráfico de Bland-Altman como un diagrama de puntos de la diferencia entre los

valores pareados de mediciones de autoinformes e informes parentales (eje *y*) contra el promedio de las medidas (eje *x*) para cada dimensión, como mejor estimador real de la variable (Figura 1). El gráfico incluyó una línea horizontal en la diferencia media y dos líneas, conocidas como límites de concordancia, a una distancia de 1,96 desviaciones estándar por arriba y por abajo de la primera (intervalo de confianza) (Giavarina, 2015). Cuanto menor fue el rango entre los límites de acuerdo (LoA), mejor fue la concordancia, como ocurrió con las dimensiones bienestar físico, seguido del bienestar emocional y la autoestima. Por el contrario, el rango alto en LoA supuso una baja precisión de la dimensión relación con los amigos (el sesgo

de los puntos se situó por debajo de cero), escuela o relación con la familia.

El resultado de la aplicación de la prueba *t* para los pares de muestras de niños y padres mostró que la concordancia apuntada presentó diferencias significativas entre ambos grupos en la dimensión bienestar físico siendo superior en el caso de los niños con una mayor sobreestimación de la CdV frente a los padres en esta dimensión (niños med = 8,87, Sd = 2,30; padres med = 7,92, Sd = 2,92). Para las dimensiones bienestar emocional y autoestima de acuerdo moderado entre ambos grupos, la prueba *t* reflejó diferencias significativas a favor de los padres en la estimación de la CdV en dichas dimensiones (bienestar emocional: niños med = 8,06, Sd = 2,74; padres med = 11,84, Sd = 3,06; autoestima: niños med = 16,44, Sd = 2,86; padres med = 16,61, Sd = 2,91). Las dimensiones con pobre acuerdo fueron: relación con la familia, relación con los amigos y escuela. En el primer caso, no existieron diferencias significativas reflejadas en la prueba *t* en la percepción de niños y padres en cuanto a la CdV en relación con la familia. Sin embargo, en las otras dimensiones sí existieron

diferencias significativas a favor de los padres que sobredimensionaron la CdV en las mismas (relación con los amigos: niños med = 15,68, Sd = 2,66; padres med = 16,05, Sd = 2,98; escuela: niños med = 13,77, Sd = 2,33; padres med = 14,97, Sd = 2,52).

DISCUSIÓN

En relación con la primera pregunta de investigación, se puede deducir que los niños con IC percibieron la CdV de forma distinta y con puntajes inferiores respecto de los niños del grupo A, aspecto también comprobado en las diferencias significativas obtenidas entre niños con IC y niños con A en dicha dimensión [F(10,815), gl (1,199), $p < 0,003$], sintiéndose los últimos más enfermos que los primeros). Este hallazgo fue consistente con estudios que informaron de las dificultades de los niños con IC en la dimensión relación con la familia [21] o aquellos que averiguaron que los niños con IC evaluaron menos positivamente la CdV con la dimensión Familia que sus compañeros de audición típica [22]

Tabla 3: Acuerdo entre los puntajes de niños y padres, coeficiente de correlación en clase (CCC), límites de acuerdo y prueba *t* de muestras pareadas.

Dimensiones Kindl	CCC				$M_{\text{diferencia}}$	$SD_{\text{diferencia}}$	Muestras pareadas Test- <i>t</i>
	CCC	Límite inferior	Límite superior	Bland-Altman			
Kindl niños-padres							
Bienestar físico	0,77**	0,71	0,81	16,18 ; -23,53	-3,67	10,13	$t(231) = -0,751, p < 0,454$
Bienestar emocional	0,41*	0,26	0,53	5,68; -11,97	-3,14	4,50	$t(181) = -9,40, p < 0,000$
Autoestima	0,42*	0,27	0,54	12,81 ; -10,90	0,955	6,05	$t(179) = 2,11, p < 0,036$
Relación con la familia	0,37	0,22	0,50	9,98; - 9,62	0,180	5,00	$t(183) = 0,488, p < 0,626$
Relación con los amigos	0,35	0,19	0,48	-0,36 ; -15,57	-7,97	3,88	$t(155) = -25,56, p < 0,000$
Escuela	0,33	0,15	0,47	6,00; -8,18	-1,09	3,62	$t(114) = -3,22, p < 0,002$
Total	0,65**	0,60	0,69	11,04 ; -13,68	-1,32	6,31	$t(300) = -3,63, p < 0,000$

*Concordancia moderada (0,40-0,60); ** Buen acuerdo (0,61-0,80)

CALIDAD DE VIDA EN FAMILIARES Y NIÑOS CON IMPLANTE COCLEAR Y AUDÍFONOS
ALEGRE-ROSA OM Y VILLAR ANGULO LM

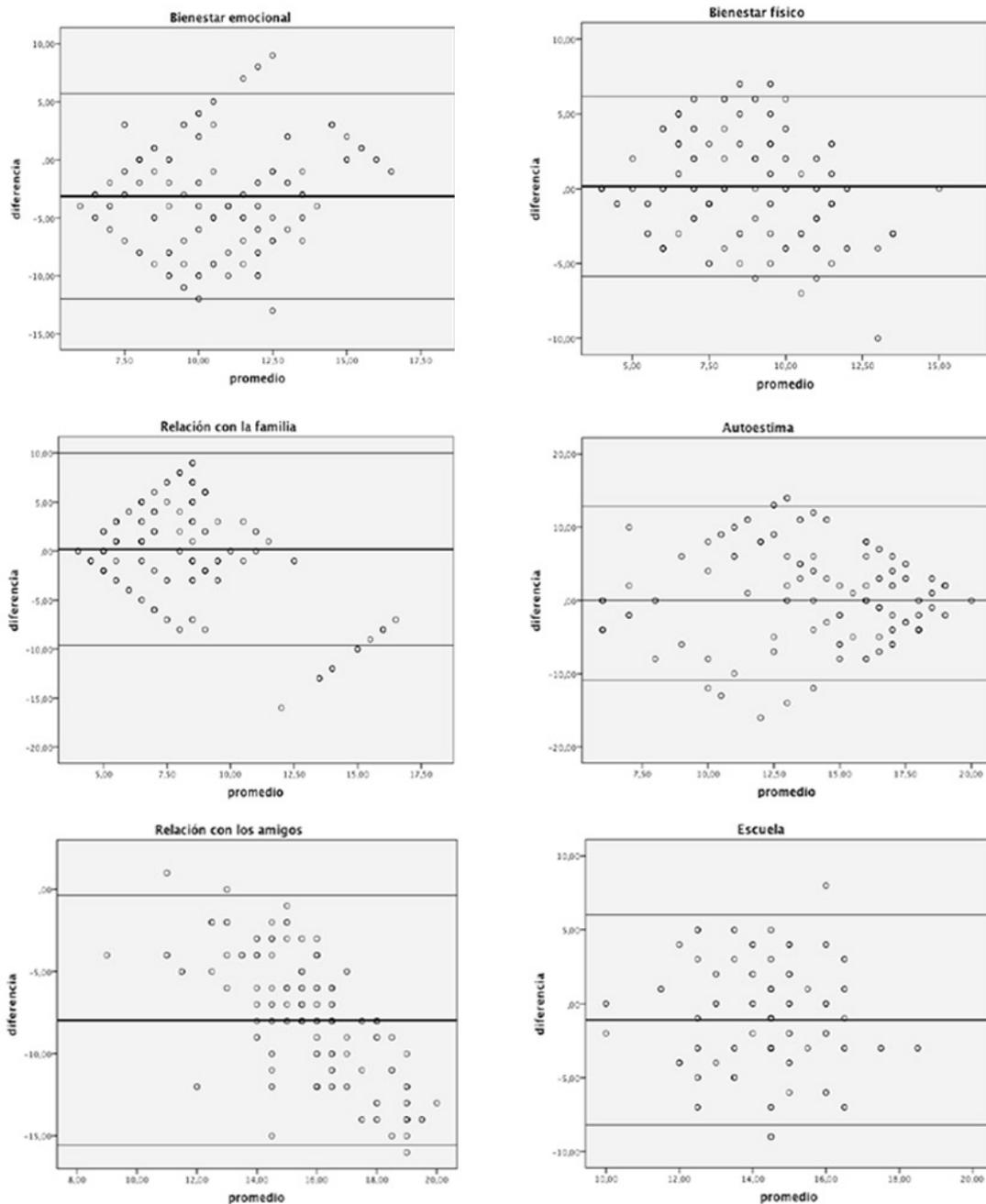


Figura 1. Gráficos de Bland-Altman de límites de concordancia. La línea sólida central significa el promedio de las diferencias; los pares de líneas (por encima y debajo de la central) representan los límites de concordancia.

En el presente estudio, los padres de niños con IC y A informaron de manera distinta las dimensiones de CdV, excepto relación con la familia. Además, los padres de niños con IC informaron una CdV inferior en cuatro dimensiones, excepto relación con los amigos y escuela donde los padres de niños con IC manifestaron mejor relación de sus hijos con los amigos que los de A [$F(5,154)$, $gl(5,55)$, $p<0,035$] o con el centro educativo [$F(4,683)$, $gl(5,43)$, $p<0,027$], como había emergido en el estudio donde los padres infravaloraron la CdV de los niños [23].

Respecto a la segunda pregunta de investigación, a diferencia de otros estudios [15], existió un buen acuerdo entre los autoinformes de los niños IC y A y los informes parentales de niños con IC y A en la CdV total (0,65) y en la dimensión bienestar físico (0,77) y moderada en el bienestar emocional (0,41) y la autoestima (0,42). En las restantes tres dimensiones de KINDL (relación con la familia, relación con amigos y escuela), el acuerdo fue pobre. Calculada la concordancia para los sujetos evaluando la variabilidad de sus diferencias, la concordancia fue mejor en las dimensiones bienestar físico, bienestar emocional o escuela en uno o ambos modelos de KINDL (autoinformes o informes parentales) y una baja precisión de las dimensiones autoestima, relación con los amigos o relación con la familia.

CONCLUSIONES

Este estudio buscó ampliar el debate científico sobre la CdV en niños implantados o que usaban audífonos. Los niños con IC percibieron la CdV, medida por el cuestionario KINDL, de forma distinta y con puntajes inferiores respecto de los niños con A. Se pudo constatar que hubo un buen acuerdo entre los autoinformes de los niños con IC y con A y los informes de sus padres en la CdV total y en la dimensión Bienestar físico; moderado acuerdo en bienestar emocional y autoestima, y pobre acuerdo en las dimensiones relación con la

familia, relación con los amigos y escuela. Estos hallazgos servirán para crear estrategias de asesoramiento familiar sobre las necesidades de salud, sociales y educativas de los niños con IC y A.

AGRADECIMIENTOS

Este estudio forma parte del proyecto titulado: Implante coclear en Canarias: investigación sobre inclusión educativa, recursos y servicios tecnológicos y percepciones de calidad de vida familiar, financiado por la Fundación Obra Social CajaCanarias y finalizado en febrero de 2018 (CSOCSED03) a quién agradecemos el apoyo prestado. También agradecemos su colaboración a la Dirección General de Ordenación, Innovación y Promoción Educativa del Gobierno de Canarias, al Complejo Hospitalario Universitario Insular Materno Infantil del Servicio Canario de Salud, a la Asociación de Implantados Cocleares de Canarias y a los niños y niñas y a sus padres participantes en el presente estudio.

BIBLIOGRAFÍA

1. Ravens-Sieberer U, Bullinger M. Assessing health-related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: first psychometric and content analytical results. *Qual Life Res.* 1998;7:399-407.
2. Hintermair M. Health-related quality of life and classroom participation of deaf and hard-of-hearing students in general schools. *J Deaf Stud Deaf Educ.* 2011;16(2):254-71.
3. Edwards L, Hill T, Mahon M. Quality of life in children and adolescents with cochlear implants and additional needs. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* 2012;76(6):851-857.
4. Huber M. Health-related quality of life of Austrian children and adolescents with cochlear implants. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* 2005;69(8):1089-101.
5. Neumann S, Salm S, Rietz Ch, Stenneken P. The German Focus on the Outcomes of Communication Under Six (FOCUS-G): Reliability and Validity

- of a Novel Assessment of Communicative Participation. *J Speech Lang Hear Res.* 2017;60:675-81.
6. Rajmil L, Serra-Sutton V, Fernández-López J, Berra S, Aymerich M, Cieza A, Ferrer M, Bullinger M, Ravens-Sieberer U. Versión española del cuestionario de calidad de vida relacionada con la salud en población infantil y de adolescentes: el KINDL. *An Pediatr.* 2004;60(6): 514-21.
 7. Pérez-Zaballos MT, Ramos-Macías Á, Pérez-Placencia D, Borkoski SA, Ramos Á. LifeQuestionnaire. A new tool for the evaluation of quality of life in patients with hearing loss-using WhatsApp. *Eur Ann Otorhinolaryngol Head Neck Dis.* 2016;133:S44-S49.
 8. Alegre OM. Investigación sobre la inclusión y calidad de vida de estudiantes con implante coclear en Canarias. 2018. Sevilla: @rea digital, 2.0, SL.
 9. Wee HL, Lee WR, Ravens-Sieberer U, Erhart M, Li SC. Validation of the English version of the KINDLÒ generic children's health-related quality of life instrument for an Asian population – results from a pilot test. *Qual Life Res.* 2005;14:1193-200.
 10. Stevanovic D. Serbian KINDL questionnaire for quality of life assessments in healthy children and adolescents: reproducibility and construct validity. *Health Qual Life Out.* 2009;7:79.
 11. Stevanovic D, Tadic I, Novakovic T, Kusic-Tepavcevic D, Ravens-Sieberer U. Evaluating the Serbian version of the KIDSCREEN quality-of-life questionnaires: reliability, validity, and agreement between children's and parents' ratings. *Qual Life Res.* 2013;22(7):1729-37.
 12. Christophersen KA, Helseth S, Lund T. A generalizability study of the Norwegian version of KINDLR in a sample of healthy adolescents. *Qual Life Res.* 2008;17(1):87-93.
 13. Lee PH, Chang LI, Ravens-Sieberer U. Psychometric evaluation of the Taiwanese version of the Kiddo-KINDL generic children's health-related quality of life instrument. *Qual Life Res.* 2008;17:603-11.
 14. Warner-Czyz AD, Loy B, Tobey EA, Nakonezny P, Roland PS. Health-related quality of life in children and adolescents who use cochlear implants. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* 2011; 75(1):95-105.
 15. Sakiz H, Sart ZH, Börkan B, Korkmaz B, Babür N. Quality of Life of Children with Learning Disabilities: A Comparison of Self-Reports and Proxy Reports. *Learn Disabil Res Pract.* 2015;30(3):114-26.
 16. Meserole RL, Carson ChM, Riley AW, Wang NY, Quittner AL, Eisenberg LS, Tobey EA, Francis HW, Niparko JK. Assessment of health-related quality of life 6 years after childhood cochlear implantation. *Qual Life Res.* 2014;23(2):719-31.
 17. Warner-Czyz AD, Loy B, Roland PS, Tong L, Tobey EA. Parent versus child assessment of quality of life in children using cochlear implants. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* 2009;73(10):1423-29.
 18. Peñaranda A, Mendieta JC, Perdomo JA, Aparicio ML, Marín LM, García JM, Baron C. Beneficios económicos del implante coclear para la hipoacusia sensorineural profunda. *Rev Panam Salud Pública.* 2012;31(4):325-31.
 19. Bullinger M, Brüt AL, y Ravens-Sieberer U. Psychometric properties of the KINDL-R questionnaire: results of the BELLA study. *Eur Child Adolesc Psy.* 2008;17(1):125-32.
 20. Rajmil L, Berra S, Estrada MD, Serra-Sutton V, Rodriguez M, Borrel C, Riley A, Starfield B. Versión española del perfil de salud infantil, cuestionario para padres y madres: Child Health and Illness Profile-Child Edition Parent Report form (CHIP-CE/PRF). *Gac Sanit.* 2004;18(4):305-311.
 21. Huber M. Health-related quality of life of Austrian children and adolescents with cochlear implants. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* 2005;69(8):1089-101.
 22. Loy B, Warner-Czyz AD, Tong L, Tobey EA, Roland PS. The children speak: An examination of the quality of life of pediatric cochlear implant users. *Otolaryngol Head Neck Surg.* 2010;142(2):247-53.
 23. Razafimahefa-Raoelina T, Farinetti A, Nicollas R, Triglia JM, Roman S, Anderson L. Auto- et hétéroévaluation de la qualité de vie des enfants implantés cochléaires. *Ann fr Oto-rhino-laryngol Pathol Cervico-fac.* 2016;133(1):29-33.

