

Aporte de la metodología cualitativa en la validación de un instrumento de medición de calidad de vida relacionada con salud en niños portadores de una enfermedad crónica

María Isabel Toledo Gutiérrez, Ana María Alarcón Muñoz, Luis Bustos Medina, Felipe Heusser Risopatrón, Eduardo Hebel Weiss, Pedro Lorca Osorio, María Elisa Castillo Niño & Francisco Garay Greve

Palabras clave:
metodología
cualitativa; calidad
de vida,
cardiopatías
congénitas; niños;
validación
instrumento

Resumen: Calidad de Vida Relacionada con Salud (CVRS) es un concepto multidimensional, que para medir, requiere de la elaboración de instrumentos a través de la combinación de metodología cualitativa y cuantitativa. Para aplicar un instrumento de medición de CVRS diseñado en otro país, debe someterse previamente a un proceso de adaptación sociocultural y validación. Un grupo particular de pacientes, que requiere consideraciones especiales, son aquellos de edad pediátrica, ya que los distintos grados de desarrollo cognitivo y emocional influyen tanto en las dimensiones del constructo de calidad de vida, como en la capacidad de respuesta autónoma durante sus evaluaciones. En niños con una enfermedad crónica, la fase cualitativa de este proceso tiene consideraciones especiales que es necesario tener en cuenta. Este artículo señala como se aplicaron metodologías cualitativas en el proceso de validación de un instrumento de medición de CVRS en niños portadores de una cardiopatía congénita.

Índice

1. Marco teórico
 - [1.1 Metodología cualitativa](#)
 - [1.2 Calidad de vida relacionada a salud](#)
 - [1.3 Enfermedades crónicas: Cardiopatías congénitas](#)
 - [1.4 Evaluación de calidad de vida relacionada a salud en niños](#)
 - [1.5 Instrumentos de medición de calidad de vida relacionada a salud](#)
2. Proceso de adaptación sociocultural de un instrumento de medición de CVRS en niños portadores de una CC
 - [2.1 Revisión de la literatura](#)
 - [2.2 Objetivo de la investigación](#)
 - [2.3 Traducción del instrumento](#)
 - [2.4 Participantes](#)
 - [2.5 Entrevistas en profundidad a niños](#)
 - [2.6 Grupos focales de niños y madres](#)
 - [2.7 Entrevistas a expertos](#)
 - [2.8 Análisis de la información](#)

[3. Resultados](#)

[3.1](#) Discordancia entre clasificación de enfermedad y la auto-percepción del estado de salud del niño

[3.2](#) Temas de calidad de vida

[3.3](#) Formato del cuestionario

[3.4](#) Consideraciones socioculturales en el instrumento

[4. Discusión](#)

[Agradecimientos](#)

[Referencias](#)

[Autores](#)

[Cita](#)

1. Marco teórico

1.1 Metodología cualitativa

La medicina tradicionalmente ha incorporado los más recientes avances en el conocimiento biológico y epidemiológico, y ha utilizado moderna tecnología diagnóstica y terapéutica, sin embargo, hoy día debe integrar además a las ciencias del comportamiento para lograr una óptima labor. Estas ciencias aportan los elementos necesarios para el enfrentamiento especializado de las dimensiones psíquica y cultural del individuo, y entrega las herramientas para comprender la intersubjetividad del fenómeno de salud y enfermedad. [1]

Las técnicas cualitativas en salud contribuyen a comprender los fenómenos desde una perspectiva integral, a indagar con los pacientes desde su propia realidad y lenguaje, los significados que le atribuyen a su condición de salud, y a identificar las dimensiones del problema que los aqueja. Si además utilizamos esta metodología para recoger la percepción de la familia y la opinión del equipo de salud tratante, nos permitirán representar la multidimensionalidad de la experiencia de ser, cuidar y tratar a un enfermo. [2]

Entre las técnicas utilizadas en la investigación cualitativa están las entrevistas en profundidad y los grupos focales. La entrevistas en profundidad según Robert BOGDAN y Steve TAYLOR (1986, p.15), corresponden a encuentros reiterados cara a cara entre el investigador y los informantes, y están dirigidos a comprender las perspectivas que éstos tienen de sus experiencias tal como las expresan en sus propias palabras. Los grupos focales permiten recolectar en profundidad y en poco tiempo un volumen importante de información, a partir de una discusión entre seis a doce personas, quienes son guiadas por un facilitador para exponer su conocimiento y opiniones sobre temas considerados importantes para el estudio (CANALES 2006, p.265). Ambas metodologías serán desarrolladas en este artículo. [3]

1.2 Calidad de vida relacionada a salud

En búsqueda de una medicina más completa, asociada a una mirada más integral del individuo, recientemente el sector salud ha incorporado el concepto de calidad de vida, utilizado cada vez más a nivel individual y en políticas públicas. La Organización Mundial de la Salud (OMS) define calidad de vida como la percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive, y en relación con sus objetivos, expectativas, valores y preocupaciones. Es así como ciertos hechos positivos, tales como sentirse apoyado y querido, pueden determinar que la percepción de un problema físico sea atenuado positivamente o que, por el contrario, la presencia de soledad y depresión deterioren la calidad de vida en un nivel no explicado exclusivamente por procesos orgánicos. Calidad de vida es el resultado de la compleja interacción entre factores objetivos y subjetivos; los primeros constituyen las condiciones externas: económicas, sociopolíticas, culturales y ambientales que facilitan o entorpecen el pleno desarrollo del hombre, y los segundos están determinados por la valoración que el sujeto hace de su propia vida (MINAYO, HARTZ & BUSS 2000, p.16). [4]

Calidad de Vida Relacionada con Salud (CVRS) es un concepto que se refiere a cómo el individuo percibe su propio bienestar o malestar, e implica la opinión de la persona en relación a su propia vida, la cual está influenciada por la cultura, los valores y expectativas (PATRICK & BERGNER 1990, p.165). Es multidimensional, ya que parte del bienestar global del individuo es lo que le sucede en el ámbito físico, psíquico, social y espiritual (SCHWARTZMANN 2003, p.13). Por otra parte, la CVRS varía a través del tiempo, lo que significa puede ser modificada a través de intervenciones adecuadas; así, CVRS emerge como un importante indicador de resultado en intervenciones sanitarias, como por ejemplo, en estrategias de mejoría clínica, evaluaciones basadas en la percepción de los usuarios de los servicios de salud, y ensayos clínicos, entre otras aplicaciones (VARNI, SEID, SMITH, UZARK & SZER 2002, p.176). [5]

1.3 Enfermedades crónicas: Cardiopatías congénitas

Dado los recientes avances en manejo de cuidados intensivos, terapia médica y técnicas quirúrgicas, condiciones que hasta hace una década eran catalogadas como inoperables, hoy día es posible ofrecer una terapia correctora o paliativa; lo cual conlleva un aumento progresivo de personas portadoras de una condición crónica. Entre las patologías crónicas que han mejorado sus expectativas de vida se encuentran las Cardiopatías Congénitas (CC). Estas son un grupo de patologías de gran impacto individual, familiar y social, producto principalmente de su morbilidad asociada (PHILIP, KRISTIEN, WERNER & De GEEST 2004, p.1062; MUSSATTO & TWEDDELL 2005, p.164; MACRAN et al. 2006, p.166). [6]

En la práctica clínica observamos niños cardiopatas que teniendo similar estado de salud manifiestan una muy diferente percepción de su condición, o que el mismo niño cuya patología no ha presentado variaciones médicas significativas,

cambia su percepción de calidad de vida en la medida que crece. Por lo tanto, es necesario que la medición de calidad de vida en niños de cuenta tanto de las variaciones personales como de los factores que alteran su autopercepción. [7]

1.4 Evaluación de calidad de vida relacionada a salud en niños

En edad pediátrica la evaluación de la CVRS amerita algunas observaciones (GONZÁLEZ DE DIOS 2004, p.509). En primer lugar, desde el periodo de recién nacido a la adolescencia ocurren cambios que afectan no sólo la maduración biológica, sino también la psíquica y social, con el consecuente impacto en las dimensiones del constructo "calidad de vida". En segundo lugar, los cambios a nivel cognitivo afectan la modalidad de obtención de la información. Por ejemplo, en edades tempranas se incluyen reportes del niño y de los padres con el objeto de determinar una perspectiva única, sin embargo, se ha observado un acuerdo imperfecto entre el reporte del niño y el de los padres, también llamado "cross-informant variance", lo cual ha sido consistentemente documentado entre niños/adolescentes, padres, profesores y profesionales al cuidado de salud de los niños (VARNI et al. 2002, p.176). [8]

1.5 Instrumentos de medición de calidad de vida relacionada a salud

Existen variados instrumentos que intentan medir la CVRS en pacientes portadores de patologías crónicas, sin embargo, para que éstos tengan la capacidad de descripción, discriminación y predicción deben ser sometidos a procesos de validación. [9]

Los instrumentos para medir CVRS, se dividen en dos grandes grupos: los genéricos y los específicos. Los genéricos se han utilizado en pacientes independientemente del problema que los afecte, permiten un nivel de comparación global sobre el daño que producen distintas enfermedades, por ello, es posible comparar resultados con datos procedentes de personas sanas. Los específicos, en contraste, se utilizan en pacientes con una enfermedad concreta, por tanto, pueden detectar mejor cómo un problema de salud en particular afecta la calidad de vida. Dado su alta sensibilidad a los cambios ante un problema de salud, son especialmente útiles en estudios que pretenden medir el cambio en la calidad de vida tras una intervención (VELARDE-JURADO & AVILA-FIGUEROA 2002, p.451). [10]

Los instrumentos para evaluar CVRS son específicos al contexto social, por ello, el incorporarlos a un país requiere no sólo de métodos de traducción válidos, sino además asegurar que los dominios explorados sean culturalmente apropiados para la población que va a ser evaluada. [11]

2. Proceso de adaptación sociocultural de un instrumento de medición de CVRS en niños portadores de una CC

2.1 Revisión de la literatura

A la fecha no hay publicaciones que evidencien la existencia de un instrumento pediátrico para medir CVRS en países de Latinoamérica y en idioma Español. En inglés se dispone del cuestionario ConQol (MACRAN et al. 2006, p.166), el cual genera mediciones de calidad de vida y de síntomas asociados a cardiopatía congénita. [12]

La disponibilidad del cuestionario ConQol construido y validado en otro país constituye un significativo aporte, sin embargo, se origina en una nación cuyo nivel socioeconómico y desarrollo cultural es diferente al nuestro, por lo tanto, su aplicación a la población pediátrica chilena requiere someterlo a un proceso de adaptación sociocultural y validación con niños portadores de cardiopatía congénita. [13]

2.2 Objetivo de la investigación

El objetivo del presente estudio es contribuir a la validación de un instrumento de medición de CVRS, incorporando la percepción del niño respecto de su vivencia como portador de una patología crónica, profundizando en los temas que constituyen el constructo de calidad de vida e incorporando aspectos culturales y de comunicación propios de niños hispanos; lo cual es solo posible de indagar a través procesos de investigación cualitativa que se interioricen en el mundo de la comprensión del fenómeno en estudio. [14]

Para la adaptación de un instrumento que mida CVRS en una forma culturalmente pertinente a la población infantil se requiere de una metodología que combina técnicas cualitativas y cuantitativas, este artículo reporta la fase cualitativa que da cuenta del proceso de adaptación sociocultural del instrumento previo a la fase cuantitativa. [15]

2.3 Traducción del instrumento

El primer paso de esta investigación consistió en traducir este cuestionario desde inglés al español, y luego en forma inversa. Según David STREINER y Geoffrey NORMAN (2003, p.23) la doble traducción de un cuestionario se realiza con el objeto de asegurar la equivalencia conceptual y semántica entre el cuestionario original y la versión traducida. Es durante esta fase que la metodología cualitativa cobra un rol protagónico, pues permite conocer desde las vivencias y percepciones de los niños la conceptualización y significado del constructo calidad de vida. [16]

2.4 Participantes

Los participantes de este estudio fueron 22 niños (10 en el grupo de 8 a 11 años y 12 en el grupo de 12 a 16 años), 12 madres, y 5 médicos cardiólogos. La agrupación de los niños en dos tramos de edad se realizó con el propósito de mantener la coherencia con el cuestionario ConQol, el que asume diferencias en los dominios que conforman la calidad de vida del niño de acuerdo a esos grupos de edades. La muestra de participantes se obtuvo por conveniencia desde el centro de salud de la región en que se desarrolla el proyecto, y la recolección de datos se realizó a través de entrevistas y grupos focales, grabadas previo consentimiento informado de los participantes. [17]

2.5 Entrevistas en profundidad a niños

Se realizaron 22 entrevistas en profundidad a niños de 8 a 16 años seleccionados desde el policlínico del médico tratante del equipo. Se diseñó una guía de entrevista basada en los dominios del cuestionario ConQol de calidad de vida los cuales son: percepción de síntomas de la enfermedad, actividades posibles de realizar, relaciones con pares y adultos, y mecanismos de control y enfrentamiento de la enfermedad. Se solicitó a los niños responder libremente a cada pregunta y relatar su grado de comprensión con la misma, se puso especial atención a la comprensión del lenguaje de la pregunta, a las observaciones respecto de un formato apropiado para cuestionarios infantiles, y a los contenidos del constructo calidad de vida relacionada con la salud. [18]

Dado al nivel de profundidad y detalle que exigía la entrevista fue necesario aplicarla en dos sesiones de aproximadamente 40 minutos cada una, especialmente con aquellos niños de 8 a 11 años. Estas entrevistas fueron conducidas por dos investigadores del equipo, con experiencia y competencias en comunicación con niños. [19]

Las entrevistas con los niños tuvieron consideraciones particulares como por ejemplo: generar una atmósfera que permitiera al niño expresarse libremente, en una habitación adecuada, con un entrevistador que le transmita confianza, y que no emita juicios verbal ni corporalmente. El entrevistador fue paciente, dispuso de tiempo suficiente hasta que el niño lograra sentirse cómodo para conversar, la duración de la entrevista se ajustó al tiempo y capacidad de concentración de cada niño, lo cual permitió obtener una descripción detallada de sus experiencias como niño portador de cardiopatía congénita. [20]

2.6 Grupos focales de niños y madres

Con el objeto de reflexionar sobre la condición de salud de los niños desde una perspectiva colectiva y conocer argumentaciones y preocupaciones comunes, tanto de los niños como las madres, se realizaron cuatro grupos focales; dos con niños y dos con las madres. [21]

En cada grupo focal de madres participaron 6 mujeres, las que fueron seleccionadas bajo el criterio de otorgar heterogeneidad al grupo de discusión, es así que se invitaron a madres que tuvieran niños de diversas edades, con distinta condición de gravedad, de diferentes estratos socioeconómicos, con uno y varios hijos, diversa condición marital, y provenientes de sectores urbanos y rurales de la región. Las sesiones duraron aproximadamente 90 minutos, fueron dirigidas por un investigador del equipo acompañado de un redactor; y se desarrollaron en un ambiente acogedor y de confianza, donde las madres pudieron expresar libremente sus preocupaciones sobre la condición de salud y la calidad de vida de sus niños. Para guiar la discusión en el grupo se diseñó una pauta flexible de preguntas basadas en los dominios del cuestionario ConQol. [22]

Además de los grupos de madres, se realizaron 2 grupos focales de seis niños cada uno, agrupados según los rangos de edad antes mencionados. Las sesiones se realizaron en un lugar físico acogedor, fueron dirigidos por una integrante del equipo investigador especialista en Cardiología Infantil, y acompañada de una auxiliar paramédico con experiencia en atención pediátrica, quien estuvo a cargo del registro. La duración de las sesiones se adaptó a la capacidad de atención de los niños, siendo de 40 y 70 minutos para el grupo de menor y mayor edad respectivamente. Los niños fueron distribuidos estructurando grupos internamente heterogéneos, de acuerdo a criterios que consideraban la diversidad de género, nivel socioeconómico, domicilio (rural o urbano), complejidad de su cardiopatía, y nivel de resolución de la enfermedad (operado y no operado). [23]

2.7 Entrevistas a expertos

Se consideraron expertos a aquellos profesionales quienes tenían el conocimiento y la vivencia de trabajar y tratar a niños cardiopatas, como por ejemplo cardiólogos infantiles y personal de salud no médico. Se entrevistaron a 5 expertos quienes accedieron voluntariamente a participar en este estudio. Mediante una entrevista semiestructurada señalaron sus opiniones sobre las preguntas del cuestionario, considerando aspectos de forma, redacción, comprensión y contenido, haciendo sugerencias respecto de los dominios que según su experiencia constituían la calidad de vida de los niños con cardiopatías congénitas. Estos expertos fueron seleccionados por conveniencia dentro de los tres centros de atención de este estudio. [24]

2.8 Análisis de la información

Las sesiones grupales y entrevistas fueron transcritas y analizadas mediante el desarrollo de las siguientes dos etapas: identificación de temas emergentes, y construcción de categorías conceptuales. El proceso de análisis de los datos textuales se realizó a través del programa Atlas.ti y consistió en:

1. codificar las narraciones de entrevistas y sesiones grupales lo cual permitió categorizar, separar, y organizar el texto en unidades interpretativas menores;

2. construir familias de códigos (codificación axial) a través de un proceso constante de comparación y saturación de sus significados; y
3. establecer redes de relación entre familias de códigos para descubrir las categorías conceptuales que emergen de los datos. [25]

3. Resultados

Producto tanto de las entrevistas individuales como de los grupos focales surgieron los siguientes temas centrales: [26]

3.1 Discordancia entre clasificación de enfermedad y la auto-percepción del estado de salud del niño

En la literatura médica cuando se analiza la condición del niño, tradicionalmente se hace referencia a la necesidad de rehospitalización o reoperación, capacidad de tolerancia al ejercicio, crecimiento físico, retorno a clases o actividades propias de la edad. En este contexto, existen clasificaciones de las cardiopatías congénitas considerando parámetros biomédicos, así la Sociedad Americana de Cardiología clasifica las cardiopatías según la complejidad de éstas, en simple, moderada complejidad y de gran complejidad. Lo esperable es que pacientes que presentan una cardiopatía que es menos compleja, o sea simple, deberían sentirse menos afectados por su patología, y esto ocurre en la mayoría de los niños, sin embargo, algunos de los niños clasificados en ese rango manifestaron sentirse "tristes", "diferente de sus compañeros", "no quiero ir al colegio". Por otro lado, entrevistas de niños con patologías de alta complejidad, con restricciones significativas de sus actividades cotidianas del hogar y escolares, manifiestan sentirse bien y estar "contentos", expresan "lo paso muy bien". En este punto es importante señalar que, especialmente en el grupo de niños menores, la orientación de las actividades está directamente afectada por la percepción de la enfermedad de los padres o cuidadores. Se observa que padres reaccionan en su mayoría con medidas que son proporcionales a la afección de su hijo y consecuentes con la indicación médica, pero hay otro grupo minoritario en que está menos relacionado, por tanto, son niños que tienen una afección que no es grave y no requiere restricción de la actividad rutinaria, sin embargo, los padres los restringen, obtuvimos afirmaciones como "prefiero que no corra mucho por que me da susto que le pase algo". En una menor proporción hay niños con patologías graves que no restringen sus actividades deportivas como está indicado, producto que los padres lo permiten o padres que intentaron seguir la instrucción pero el niño no obedecía. Al indagar, las madres refieren que el intento de dar cumplimiento a esta restricción de actividad ha generado un conflicto a nivel intrafamiliar, situación muchas veces favorecida por la diferencia de opinión entre los padres o porque el nivel de rechazo del niño a esta instrucción fue significativo. Esta condición de persistir en realizar actividad, especialmente física, se observó en ambos grupos y predominó en los varones. Desde el punto de vista de los niños, la gran mayoría desea realizar actividad física, y lo hace a pesar de no estar autorizado, a veces en el contexto de que alguno de los padres lo permite, lo cual ocurre más frecuentemente en el padre. [27]

3.2 Temas de calidad de vida

Los temas de mayor preocupación para los niños fueron similares a los propuestos por el cuestionario original, por ejemplo: la posibilidad de realizar actividad física, relaciones interpersonales, especialmente con los padres, y la percepción de síntomas físicos; además para el grupo de 12 a 16 años se agrega una dimensión sobre control y enfrentamiento de enfermedad. [28]

Respecto a la actividad física los niños afirman que las actividades preferidas son "jugar", "hacer deporte" y "correr"; en general no ven o no sienten limitaciones personales para realizarlas, y plantean que los adultos "prohíben muchas cosas que ellos sí pueden hacer". Los niños que dada su condición de base no presentan limitaciones durante la actividad física, expresan mejor percepción de su condición de salud y de calidad de vida respecto de los que se cansan cuando realizan actividad física, aún teniendo el mismo diagnóstico. [29]

Las relaciones respecto de sus pares aparecen como un elemento clave de diferenciación con los otros niños, por ejemplo señalan "me siento diferente", "no quiero ir al colegio", "no me dejan jugar en el grupo"; estas impresiones indican la mayor dificultad o esfuerzo del niño enfermo para integrarse al grupo de pares. [30]

Respecto a las relaciones con los padres y cuidadores, la mayoría de los niños mencionó la sobreprotección, la vigilancia y en consecuencia su falta de independencia: "no me dejan solo", "se preocupan mucho por mí", "me cuidan demasiado". [31]

Un tema importante en los niños del grupo de 12 a 16 años es la problemática percibida respecto a las relaciones de pareja. Los niños mayores señalan su dificultad para establecer estos nexos por su condición de "débil", "enfermo" o "diferente". En el cuestionario original no se incluyen preguntas respecto de relaciones de pareja, a pesar de ser una temática que surge asociado al desarrollo y maduración. En el análisis de entrevistas y grupos focales emerge principalmente de las madres y expertos. [32]

3.3 Formato del cuestionario

La valoración del formato fue un aspecto esencial en el trabajo de evaluación del cuestionario con los niños. Según sus opiniones la mayoría de los cuestionarios "parecen pruebas" con las cuales que se sienten temerosos al contestar, como lo expresaron muchos de ellos, "me pone nervioso completarlo", o "me gustaría salir bien". En consecuencia, aparte de velar por el clima de confianza en que se realiza la aplicación de un instrumento, el formato debe tener apariencia amigable y apropiada para niños, con dibujos y esquemas, como ejemplo señalaron "me gustan las preguntas con carita", "se entiende mejor con dibujo", estos elementos hacen que la pregunta motive al niño a responder, sobretudo a los más pequeños, ya que no todos los preadolescentes consideraban el dibujo como un elemento tan central del formato. [33]

Otro aspecto mencionado fue la necesidad de dar ejemplos en las instrucciones de un cuestionario, según ellos entienden mejor el sentido de la pregunta si se otorga un ejemplo de cómo contestar. El ejemplo debe ser simple, concreto, y directo con párrafos cortos y en un lenguaje comprensible de acuerdo a la edad del niño, a modo de ejemplo uno de ellos señaló: "Tiene muchas palabras, es muy largo, me aburre". [34]

3.4 Consideraciones socioculturales en el instrumento

Había preguntas en la traducción inicial, que planteadas al niño en la entrevista, le da una interpretación distinta a la que refleja la traducción textual, así producto de la información entregada por el niño se logró llegar a la traducción conceptual de la pregunta. [35]

Los niños de esta población no participan de actividades integradas culturalmente en sociedades más desarrolladas, y estos conceptos debieron reemplazarse por otros más pertinentes, como por ejemplo, la participación en clubes son más reconocidos localmente como actividades extraescolares. [36]

Las caritas, que expresaban en cada pregunta el mayor bienestar o malestar, estaban propuestas sólo para el grupo de 8-11 años en el cuestionario original. De acuerdo a las observaciones planteadas por los niños, clarifica las opciones de respuesta, por ello se mantuvo para los niños de 12 a 16 años. [37]

La condición de operado también reveló diferencias, pues se evidenció que aquellos niños que fueron operados a mayor edad tienen una mejor valoración de su condición, esto podría explicarse por el hecho que la cirugía mejora sustantivamente su condición general, además porque el niño tiene conciencia y recuerdo de su gran limitación anterior, experiencia que según las madres "los ha acercado a la muerte", lo cual genera una mejor valoración de su condición actual. [38]

Una situación llamativa que se diferencia del cuestionario original, es que la mayoría de los niños con cardiopatías de alta complejidad, con cirugías paliativas o reparadoras con secuelas, refieren indicadores de actividad y relaciones que apuntan a una buena calidad de vida, un factor importante que pudiera explicar, según lo expuesto por las madres y expertos, es que este grupo de niños han vivido desde pequeños una condición que los limita en sus actividades, y se adaptan, potenciando actividades que no les exigen en rendimiento físico, por ejemplo, del área artística. [39]

Producto del análisis de las entrevistas y grupos focales, y considerando que se trata de una evaluación individual de la percepción de la vida del niño, se decidió agregar al instrumento una pregunta que consulta al niño como considera él que es su salud. Esta pregunta permite que el niño exprese en 5 opciones de respuesta, desde muy buena a muy mala, su autopercepción de la condición de salud que vive al momento de aplicar este cuestionario. [40]

La adaptación de un cuestionario debe contemplar aspectos de comprensión, lenguaje y formato. Para el logro de este proceso se consideró la información obtenida de los niños, las madres y expertos como se muestra en el ejemplo de la Figura 1.

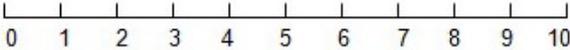
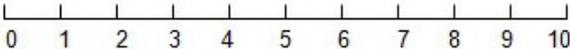
Traducción textual		
20. He podido ir a clubes o hacer actividades fuera de la escuela...		
Tanto como yo quiero 		No tanto como yo quiero 
Entrevistas en profundidad niños		
<i>"Ir a clubes suena como grupos de viejos que van a jugar a las cartas"</i>		
<i>"Actividades fuera de la escuela...son todas las actividades que hacemos fuera del colegio, no sólo las clases de deportes del colegio ..."</i>		
<i>"Fuera de la escuela... es más parecido a lo que hacemos muchos niños"</i>		
Grupos focales madres		
<i>"No conozco bien los clubes, en el colegio de mi hijo hay actividades extraprogramáticas... actividades pertenecientes al colegio pero fuera de horario de la escuela ..."</i>		
Consulta expertos		
De acuerdo con la redacción, nivel de complejidad y atingencia de la pregunta.		
Traducción definitiva		
20. He podido hacer actividades fuera de la escuela ...		
Tanto como yo quiero 		No tanto como yo quiero 
Comentario		
Queda el concepto "actividades fuera de la escuela".		
Este cuestionario es de niños de 12 a 16 años y en su formato se agregan las caritas, que dejan más claro lo considerado como una mejor o peor percepción.		

Figura 1: Etapas de la traducción y adaptación sociocultural [41]

4. Discusión

Las enfermedades crónicas progresivamente están aumentando en nuestra población y cada vez desde edades más tempranas, por ello, los equipos de salud deben consolidarse en un enfrentamiento multidisciplinario e incorporar conceptos y métodos cualitativos para complementar la información biomédica tradicional y lograr una mirada más integral de los pacientes. Este nuevo enfoque es necesario que del discurso se concrete, al momento de efectuar las atenciones directas y en la toma de decisiones en políticas de salud. [42]

Considerar la percepción de los usuarios de atenciones de salud debe ir desde la edad adulta a las más tempranas posibles, en este último grupo es importante adaptarse a los grados de maduración y privilegiar la autopercepción por sobre las observaciones externas de los cuidadores o tratantes. [43]

Los estudios cualitativos permiten la detección de problemáticas de salud diferentes de aquellas derivadas de los indicadores biomédicos tradicionales. Este artículo da cuenta de cómo recursos que son propios de la investigación cualitativa, se incorporan en el proceso de adaptación de un cuestionario de medición, que pretende ser utilizado en un grupo social y culturalmente distinto al original del cual emerge. [44]

Los instrumentos de medición en salud deben originarse en constructos creados a partir de los propios sujetos, por lo tanto, su validación es un proceso que requiere de una metodología cualitativa, vivencial y de experiencia, que contribuya a afirmar o modificar una itemización teórica con elementos concretos de la vivencia de los sujetos. En el texto se describe la manera como esta metodología contribuyó en el proceso de adaptación sociocultural del cuestionario ConQol, ocupando un rol protagónico las entrevistas en profundidad y los grupos focales; estos permitieron recuperar en el lenguaje infantil los factores o elementos de mayor preocupación en la salud de los niños cardiopatas, se destacan elementos vivenciales con pares y adultos que permiten incorporar aspectos no contemplados en el cuestionario original, asimismo la autopercepción de calidad de vida se encuentra mediatizada por el control que los padres ejercen sobre sus hijos enfermos, elemento que tampoco aparece totalmente descrito en el cuestionario original. Ello nos lleva a deducir que sólo a través de conversaciones extensas, indagando en el mundo interno de los niños es posible dar cuenta de los aspectos culturales específicos que determinan su percepción de calidad de vida. [45]

Por otra parte, es posible concluir que en los niños hay aspectos particulares relacionados con su proceso de maduración, que deben ser considerados al momento de diseñar estrategias de aplicación de instrumentos, como por ejemplo, entrevistas menos extensas o de corta duración, o con tiempo ajustado a la capacidad de concentración del niño, grupos focales pequeños, y utilización de dinámicas de participación en grupo. En esta investigación no fue necesario recurrir a elementos externos además de las personas que guiaron las actividades. [46]

Producto del análisis de la información se puede afirmar que la calidad de vida de un niño portador de una condición crónica está vinculada a factores de salud, pero no determinada directa y exclusivamente por ello. La falta de relación de la complejidad de la cardiopatía con la percepción de calidad de vida evidencia una diferencia importante respecto del cuestionario original. Esto puede explicarse dada la multifactoriedad de condicionantes de calidad de vida, que en este grupo social pueden ser más importantes y determinantes que el propio diagnóstico. Recogiendo la información de las madres y niños es posible plantear que crecer desde la infancia temprana con una patología genera un proceso de aceptación

familiar e individual que mejora el enfrentamiento con su vida y su relación con el entorno. Bajo nuestra cultura, la experiencia individual y familiar de verse enfrentado al diagnóstico de una cardiopatía congénita y a la cercanía de la muerte en un niño, otorga una valoración de la vida que impacta en la percepción de la calidad del tiempo vivido, que es pertinente a esta población y distinta de otras en función de factores culturales y religiosos. [47]

Los resultados del estudio reflejan discordancia de la clasificación de la enfermedad de acuerdo a su complejidad respecto de la percepción de los niños. Bajo una nueva perspectiva, más bien integral, sería posible reclasificar la gravedad de las patologías. Si la complejidad de la patología basada actualmente en parámetros biomédicos, incorpora la percepción del individuo afectado por la patología, será posible traducir en ellas el real impacto de la enfermedad en la vida de quien está afectado desde edades tempranas. La información obtenida de esta investigación aporta de información sólida que puede ser utilizada en esta línea. [48]

Es interesante la propuesta de analizar factores psicológicos y sociales propios de cada cultura que "protegen" pacientes portadores de enfermedades crónicas desde la niñez. La identificación de estos factores para cada grupo social sería una herramienta útil para el equipo de salud, pues permitiría educar a los niños y sus familias cultivando y potenciando condiciones protectoras. [49]

Es necesario comentar que esta investigación por tratarse de un proceso de adaptación de instrumento, la riqueza de las conclusiones entregadas producto de la metodología cualitativa es superior a lo que es factible incorporar en el proceso de adaptación sociocultural del instrumento, por ello creemos que las proyecciones de los resultados de la investigación van más allá del propio proceso de adaptación. Podemos mencionar como aportes importantes: mejorar la comprensión del proceso que vive el niño por parte de clínicos y madres, aportar insumos para mejorar las actuales clasificaciones de las cardiopatías congénitas incorporando la percepción de los niños y la identificación y potenciación de factores protectores en nuestra población. [50]

Finalmente, podemos afirmar que del análisis cualitativo del cuestionario realizado por un equipo multidisciplinario, formado por profesionales de la especialidad en salud y experto en metodología cualitativa, se obtuvo una versión adaptada socio-culturalmente para un instrumento que mide CVRS en niños con una condición crónica específica. [51]

Agradecimientos

Este reporte forma parte de un Proyecto del Fondo Nacional de Investigación y Desarrollo en Salud (FONIS), que tiene como misión financiar proyectos que generen nuevo conocimiento para contribuir a mejorar la toma de decisiones en salud, abarcando desde el diseño de políticas sanitarias hasta el nivel de decisiones clínicas. CONICYT y el Ministerio de Salud de Chile establecieron

desde el 2001 una línea de trabajo conjunta para buscar una mejor vinculación entre la investigación y las necesidades del país.

Referencias

- Bogdan, Robert & Taylor, Steve (1986). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Buenos Aires: Paidós.
- Canales, Manuel (2006). *El grupo de discusión y el grupo focal*. En Manuel Canales (Ed.), *Metodologías de investigación social: introducción a los oficios* (pp.265-277). Santiago: LOM.
- González de Dios, Javier (2004). Calidad de vida relacionada con salud: conocer e implementar en la toma de decisiones en pruebas en pediatría. *An Pediatr Barc*, 60(6), 507-13.
- Macran, Susan; Birks, Yvonne; Parsons, Jonathan; Sloper, Patricia; Hardman, Geoffrey; Kind, Paul; Van Doorn, Carin; Thompson, Danielle & Lewin, Robert (2006). The development of a new measure of quality of life for children with congenital cardiac disease. *Cardiol Young*, 16(2), 165-172.
- Minayo, Maria; Hartz, Zulmira & Buss, Paulo (2000). Quality of life and health: A necessary debate. *Ciencia & Saúde Coletiva*. ABRASCO, 5(1), 7-18.
- Mussatto, Ken & Tweddell, James (2005). Quality of life following surgery for congenital cardiac malformations in neonates infants. *Cardiol Young*, 15(1), 174-178.
- Patrick, Donald & Bergner, Marilyn (1990). Measurement of health status in 1990s. *Annu Rev Public Health*, 11, 165-183.
- Philip, Moons; Kristien, Van Deyk; Werner, Budts & De Geest, Sabina (2004). Caliber of quality-of-life assessments in congenital heart disease. *Arch Pediatr Adolesc Med*, 158, 1062-1069.
- Schwartzmann, Laura (2003). Calidad de Vida Relacionada con Salud: Aspectos conceptuales. *Ciencia y Enfermería*, IX(2), 9-21.
- Streiner, David & Norman, Geoffrey (2003). *Health measurement scales. A practical guide to their development and use*. Oxford: Oxford University Press.
- Varni, James; Seid, Michael; Smith, Tara; Uzark, Karen & Szer, Ilona (2002). The PedsQL 4.0 generic core scales-sensitivity, responsiveness, and impact on clinical decision making. *Journal of Behavioral Medicine*, 25(2), 175-93.
- Velarde-Jurado, Elizabeth & Avila-Figueroa, Carlos (2002). Consideraciones metodológicas para evaluar calidad de vida. *Salud Pública de México*, 44(5), 448-462.

Autores

María Isabel TOLEDO GUTIÉRREZ, Pediatra egresada de la Universidad de La Frontera, especialista en Cardiología Infantil formada en la Pontificia Universidad Católica de Chile, Magíster en Epidemiología Clínica en el Centro de Investigación y Gestión, CIGES, de la Universidad de La Frontera, Magíster en Epidemiología Clínica. Cardióloga Infantil del Hospital Hernán Henríquez A. Temuco, Chile. Área principal de investigación calidad de vida en niños cardiopatas y metodología de investigación cualitativa.

Contacto:

Dra. María Isabel Toledo Gutiérrez
Cardiología Infantil
Hospital Hernán Henríquez A.
Montt 115, Temuco, Chile
Tel.: 56-45-387050
Fax: 56-45-296650
E-mail: doctoratoledo@gmail.com

FQS 10(2), Art. 25, María Isabel Toledo Gutiérrez, Ana María Alarcón Muñoz, Luis Bustos Medina, Felipe Heusser Risopatrón, Eduardo Hebel Weiss, Pedro Lorca Osorio, María Elisa Castillo Niño & Francisco Garay Greve: Aporte de la metodología cualitativa en la validación de un instrumento de medición de calidad de vida relacionada con salud en niños portadores de una enfermedad crónica

Ana María ALARCON MUÑOZ, Enfermera, Antropóloga, Magíster en Ciencias Sociales Universidad de La Frontera, Magíster en Antropología y PhD en Antropología Universidad de Connecticut. Profesor asociado, Departamento de Salud Pública, Centro de Investigación y Gestión CIGES, Universidad de La Frontera, Temuco, Chile.

Contacto:

PhD Ana María Alarcón Muñoz
Centro de Investigación y Gestión (CIGES)
Universidad de la Frontera
Montt 112, Temuco, Chile
Tel.: 56-45-325740
Fax: 56-45-325741
E-mail: amalarc@ufro.cl
URL: <http://www.ciges.cl/>

Luis BUSTOS MEDINA, profesor de Matemática, candidato a Magíster en bioestadística en la Universidad de Chile. Profesor asistente, Centro de Investigación y Gestión (CIGES) Universidad de La Frontera Temuco, Chile.

Contacto:

Luis Bustos Medina
Centro de Investigación y Gestión (CIGES)
Universidad de la Frontera
Montt 112, Temuco, Chile
Tel.: 56-45-325740
Fax: 56-45-325741
E-mail: lbustosm@gmail.com
URL: <http://www.ciges.cl/>

Felipe HEUSSER RISOPATRÓN, cardiólogo Infantil, Médico Cirujano, Magíster en Pediatría, Fellowship Cardiología Pediátrica en la Yale University, Jefe del Departamento de Pediatría Pontificia Universidad Católica.

Contacto:

Dr. Felipe Heusser Risopatrón
Pediatría, Cardiología Infantil
Hospital Clínico Pontificia Universidad Católica de Chile
Lira 85-5° piso, Santiago, Chile
Tel.: 56-2-3543766
Fax: 56-2-2473879
E-mail: fheusser@med.puc.cl

Eduardo HEBEL WEISS, médico Cirujano, especialista en Pediatría, especialista en Gastroenterología Infantil Universidad de Giessen, Alemania. Actualmente Decano de la Facultad de Medicina de la Universidad de La Frontera.

Contacto:

Dr. Eduardo Hebel Weiss
Centro de Investigación y Gestión (CIGES)
Universidad de la Frontera
Montt 112, Temuco, Chile
Tel.: 56-45-325740
Fax: 56-45-325741
E-mail: ehebel@ufro.cl
URL: <http://www.ciges.cl/>

Pedro LORCA OSORIO, médico Cirujano, especialista en Pediatría, Magíster en Pediatría, Pontificia Universidad Católica de Chile, Diplomado en Epidemiología Clínica, Universidad de La Frontera. Director de Programa de Magíster en Epidemiología Clínica y Director del Departamento de Pediatría de la Facultad de Medicina de la Universidad de La Frontera.

Contacto:

Dr. Pedro Lorca Osorio
Centro de Investigación y Gestión (CIGES)
Universidad de la Frontera
Montt 112, Temuco, Chile
Tel.: 56-45-325740
Fax: 56-45-325741
E-mail: plorca@ufro.cl
URL: <http://www.ciges.cl/>

FQS 10(2), Art. 25, María Isabel Toledo Gutiérrez, Ana María Alarcón Muñoz, Luis Bustos Medina, Felipe Heusser Risopatrón, Eduardo Hebel Weiss, Pedro Lorca Osorio, María Elisa Castillo Niño & Francisco Garay Greve: Aporte de la metodología cualitativa en la validación de un instrumento de medición de calidad de vida relacionada con salud en niños portadores de una enfermedad crónica

María Elisa CASTILLO NIÑO, especialista en Cardiología Infantil, Jefe de la Unidad de Cardiología Infantil Hospital Dr. Sótero del Río, Santiago, Chile.

Contacto:

Dra. María Elisa Castillo Niño

Cardióloga Infantil
Hospital Sótero del Río
Casilla 358 Puente Alto, Santiago, Chile

Tel.: 56-2-2890419

Fax: 56-2-2890419

E-mail: maecastillo@ssmsc.cl

Francisco GARAY GREVE, médico Cirujano, Pediatra, especialista en Cardiología Infantil Pontificia Universidad Católica de Chile, Cardiólogo Intervencionista Pediátrico, Universidad de Chicago Comer Children's Hospital, Chicago. Cardiólogo infantil Hospital Padre Hurtado y Hospital Clínico Pontificia Universidad Católica de Chile.

Contacto:

Dr. Francisco Garay Greve

Lira 85, 5° piso, Santiago, Chile

Tel.: 56-2-3543766

Fax: 56-2-2473879

E-mail: fgarayg@gmail.com

Cita

Toledo Gutiérrez, María Isabel; Alarcón Muñoz, Ana María; Bustos Medina, Luis; Heusser Risopatrón, Felipe; Hebel Weiss, Eduardo; Lorca Osorio, Pedro; Castillo Niño, María Elisa & Garay Greve, Francisco (2009). Aporte de la metodología cualitativa en la validación de un instrumento de medición de calidad de vida relacionada con salud en niños portadores de una enfermedad crónica [51 párrafos]. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 10(2), Art. 25, <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0902257>.