

Instituto Superior de Ciencias Médicas “Carlos J. Finlay”

Artículo

**Creación de un instrumento para evaluar la calidad de vida en niños con Retinosis Pigmentaria.**

**Devising a way to evaluate life quality in children suffering from Pigmentary Retinosis.**

**Irene Sofía Quiñones Varela (1) Robert Palacios Reyes (2) Liudmila Corzo Rosales (3) Ana Cecilia Ortiz Guerrero (4)**

1. Especialista en Psicología de la Salud. Profesora Auxiliar de Psicología Médica. Instituto Superior de Ciencias Médicas “Carlos J. Finlay”. Email: [iqvarela@shine.cmw.sld.cu](mailto:iqvarela@shine.cmw.sld.cu)

2. Residente de Medicina General Integral.

3. Residente de Medicina General Integral.

4. Residente de Medicina General Integral.

**Resumen**

Se confeccionó un instrumento para evaluar la calidad de vida en el niño con Retinosis Pigmentaria, para ello se tomó el criterio de 19 expertos a los que se les entregó una planilla con 19 variables para valorar su efectividad y se les pidió que sugirieran otras. Los jueces evaluaron las variables ofertadas y sugirieron incluir otras. Como resultado se obtuvieron 20 variables agrupadas en tres escalas analógicas visuales, una para niños en forma de dibujos caricaturizados y otra para padres y médicos con consignas verbales. Se añadió además una pregunta abierta que explora Calidad de vida de forma global, y otra que interrogó acerca de otras preocupaciones que pudiera tener el paciente.

Palabras clave: CALIDAD DE VIDA; PSICOLOGÍA INFANTIL/ métodos

## **Introducción**

La calidad de vida aparece como término en la salud en la década de los 70. Su expansión es en los 80 y los términos usados serían bienestar, salud y felicidad. Se tuvieron en cuenta trabajos de Filosofía y ética para su determinación. En 1977 aparece como categoría de búsqueda en el Index Medicus y en palabra clave en el sistema Medline. Hoy en día es contemplada por algunos autores como la valoración de las condiciones de vida y el estilo de vida en función de un consenso. Es un concepto valorativo y quien lo define impone sus valores, además en él está implícito el relativismo cultural. Al conceptualizar la calidad de vida se valora el criterio de Sicinski el cual la define como la interrelación de dos aspectos de la existencia humana: la posibilidad del desarrollo social de la personalidad (total) y de la satisfacción con la vida, interrelacionando así lo objetivo con lo subjetivo (1)

La investigación de la calidad de vida referida a la salud constituye un tema de gran actualidad en el mundo y en nuestro país, al observarse un incremento significativo del número de estudios dedicados a ella.

La calidad de vida se va consolidando en el terreno de las enfermedades crónicas y en general al reconocerse la necesidad de su evaluación como paso previo a la implantación de programas de intervención dirigidos a lograr el ajuste óptimo a la enfermedad. Además se ha ido integrando al terreno asistencial e investigativo.

En 1966 la OMS definió la calidad de vida en función de la manera en que el individuo percibe el lugar que ocupa en el entorno cultural y en el sistema de valores en que vive, así como en la relación con sus objetivos, expectativas, criterios y preocupaciones. Todo esto está matizado por su salud física, su estado psicológico, su grado de independencia, sus relaciones sociales, los factores ambientales y sus creencias personales (2)

El investigador cubano Jorge Grau (1996) ha resumido estas ideas al expresar que en la calidad de vida se insertan áreas objetivas y subjetivas, por lo que

resulta imposible evaluarlas a partir de la absolutización de uno de estos polos. No obstante, destaca el papel de los factores psicológicos como condicionantes del grado de bienestar o satisfacción que alcanza el individuo, así para la psicología, la calidad de vida se refiere al tipo de responsabilidad individual y social ante el conjunto de situaciones reales de la vida diaria, que sin descartar la importancia de los componentes del bienestar objetivo debe centrar su atención en la percepción de este bienestar, en los procesos que permiten llegar a él y en los elementos integradores. Este autor además plantea la necesidad de no renunciar a uno de estos polos o enfoques, lo cual entorpecería la evolución teórica del concepto y el éxito de las investigaciones de este campo (3).

Del concepto de salud dado por la unión de conceptos objetivos y subjetivos como el estado de bienestar completo, físico, mental y social y no simplemente por la ausencia de enfermedad o incapacidad dado por la OMS en 1948, podría derivarse inicialmente el concepto de calidad de vida relacionada con la salud, que aparece en un momento en el que predomina la convicción de que el papel de la medicina no debe ser únicamente el de proporcionar muchos años de vida, sino sobre todo el de aportar una mejora en la calidad de los años vividos. Realmente no existe una definición universal del concepto de CVRS (Calidad de vida relacionada con la salud), y en las definiciones operativas no se tiene en cuenta su carácter multidimensional, que incluye el estado funcional, físico, psicológico y social, orientado al paciente. Al ser este concepto multidimensional, su introducción creciente en el proceso de salud-enfermedad, como calidad de vida referida a la salud representa un gran reto en el orden metodológico, además puede ser descrita como un aspecto psicológico y social de la salud de los pacientes. (4, 5, 6,7).

Sabeh y Verdugo, investigadores argentinos, aportan una conceptualización de calidad de vida infantil definiéndola como la satisfacción percibida por una persona en diferentes ámbitos de su vida, incluyendo aspectos objetivos como subjetivos influidos por los valores personales de cada niño y el contexto social en que vive. De esta forma la evaluación de la calidad de vida debe basarse en

una amplia serie de criterios y no en un solo aspecto. También habrán de tomarse en consideración los aspectos positivos de la vida (8)

El estudio de la calidad de vida, independiente de la edad y estado de salud, se está convirtiendo en un área de emergente interés en el actual contexto de la asistencia sanitaria, de forma que las publicaciones biomédicas sobre la calidad de vida se han multiplicado en los últimos años. (2)

La medición de la calidad de vida ha cobrado un interés creciente entre todo tipo de decisores ya sean autoridades, profesionales de la salud o pacientes, como una información complementaria a la hora de tomar decisiones en la asignación de recursos, en la asistencia al paciente o en la planificación sanitaria. Por todo esto es importante tomar en cuenta este concepto para poder realizar un trabajo exitoso en el terreno de la salud, por lo que es preciso conocer los instrumentos de evaluación de la CVRS, (Calidad de Vida relacionada con la salud), los aspectos básicos para la construcción de instrumentos, las peculiaridades de aplicación en niños, y su papel en el amplio marco de la salud, basada en pruebas (investigación de resultados en salud, toma de decisiones clínicas y asistencia sanitaria)

Hoy en día no existe ninguna medida de CVRS unitaria por lo que se hace necesario crear escalas fiables, válidas y sensibles.

Los instrumentos para evaluar la calidad de vida se clasifican en dos grandes grupos:

**Genéricos**

**Específicos.**

Instrumentos Genéricos;

Se han desarrollado para su utilización en diferentes tipos de pacientes o poblaciones, con independencia del problema que afecte al paciente, permiten un nivel de comparación más global y abstracta sobre el daño que producen las

distintas enfermedades. La dimensión fundamental que se explora es la eficiencia asignativa (maximizar el impacto en salud de los recursos que la sociedad destina), y la utilidad central se dirige a la planificación sanitaria y priorización social. Se puede dividir en tres subgrupos:

**1.- Medidas de pregunta única.** Consisten en preguntar al paciente acerca de su salud, siendo la pregunta más utilizada del tipo. ¿Cómo diría que se encuentra hoy de salud? El paciente responde en una escala ordinal que va de muy bien a muy mal.

**2.- Perfiles de salud.** Es el genérico más común, que mide diferentes dimensiones de la CVRS. La principal ventaja es que tratan de obtener un perfil genérico sobre la opinión percibida acerca de la calidad de vida en los diferentes individuos o grupos poblacionales mediante la valoración indirecta de cuestionarios personales. La principal limitación es que al ser generales, puede no adecuarse a la CVRS más importantes de la enfermedad concreta que se estudia, y por tanto, resultar un instrumento poco sensible a los cambios antes y después del tratamiento. Entre estos los más conocidos son: El Perfil de Salud de Nottingham, el Cuestionario de Salud SF-36, el Perfil de Consecuencias de la enfermedad y el Cuestionario de Evaluación Funcional Multidimensional (OARS).

**3.- Medidas de utilidad o preferencia:** Se basa en las utilidades o preferencias que los individuos asignan a los diferentes estados de salud del instrumento, de forma que proporcionan una puntuación única que refleja numéricamente la CVRS y que generalmente, se sitúan en una escala que va de 0 (peor estado de salud imaginable, a veces la muerte) a 1 (mejor estado de salud imaginable). La ventaja es que son las únicas medidas que se aproximan a suministrar un valor que refleja la CVRS y a su vez, es el apropiado para incluirlo en los análisis económicos (tipo costo-utilidad). Entre estos los más conocidos son: Euroqol 5-D, la Quality of Well Being Scale y la matriz de Rosser y Kind.

## **INSTRUMENTOS ESPECIFICOS.**

Se han desarrollado para utilizar en pacientes con enfermedades concretas (asma, diabetes, depresión, cáncer etc.) y por tanto pueden detectar mejor cómo un problema de salud en particular afecta a la calidad de vida de este tipo de pacientes y son sensibles a variaciones de CVRS. La dimensión fundamental a la que se dirige es a la eficacia, la efectividad y eficiencia técnica, y la utilidad central se dirige a la evaluación de tecnologías Sanitarias o la evaluación económica (efectos y costos).

La principal ventaja es que presentan una alta sensibilidad a los cambios ante un problema de salud, especialmente indicados en los estudios que pretende medir el cambio de la calidad de vida tras una intervención. La principal limitación es que no permiten realizar comparaciones entre las diferentes enfermedades.

Son múltiples los ejemplos, principalmente en relación con enfermedades crónicas prevalentes, algunos adaptados para su uso en diferentes idiomas y culturas. (9)

No obstante existe limitación para encontrar instrumentos que evalúen una enfermedad determinada de forma fiable, válida, objetiva y sensible.

Una alternativa para este problema en el plano instrumental es la que propone el uso de varias fuentes de información (familia, personal de salud etc.) con lo que se puede ganar en "objetividad" del fenómeno que se desea evaluar (4)

Maes y Bruig (1995) hacen mención al How are you? Como instrumento de preferencia dado por algunos para evaluar la calidad de vida como categoría global. (10)

Algunos trabajos insisten en la necesidad de que los instrumentos sean sencillos, válidos y confiables. Al mismo tiempo deben ser aceptables, creíbles y fácilmente comprensibles, logrando recoger la mayor cantidad de información posible en breve tiempo.

Un estudio realizado por Luis Rajmil, María José Fernández y colaboradores (2004) plantea la necesidad de determinar el grado de similitudes y diferencias en contenido entre diferentes instrumentos que miden la calidad de vida de niños y adolescentes. Estos autores forman parte del proyecto Kidscreen, que es una asociación de diversos investigadores europeos cuyo objetivo es crear un instrumento de valoración genérico de calidad de vida para niños y adolescentes. Este estudio lo realizan para valorar las dimensiones y los ítems de los instrumentos que localizaron por Medline, escribiendo posteriormente a sus autores y buscando además sus basamentos teóricos. El criterio de inclusión en la investigación fue precisamente, de que el instrumento fuera genérico, considerando dentro de esta categoría a todo instrumento que fuera utilizado en un amplio rango de poblaciones pediátricas y de adolescentes, no aquellos instrumentos diseñados para grupos específicos de enfermedades, y sólo aquellos que se utilizan para niños y adolescentes o en ambas edades, no se incluyen los que se realizan a adultos o a padres. Evaluaron diez instrumentos, provenientes de Estados Unidos, Holanda, Reino Unido, Alemania, y Francia. Revisaron estos instrumentos teniendo en cuenta las tres dimensiones que plantea la OMS, dimensión física, psicológica y social. Analizaron todos los ítems de los instrumentos y los redujeron a esas tres dimensiones.

Encontraron que todos los cuestionarios incluían estas tres dimensiones, valoraron que había algunos que daban más peso a las variables físicas que a las otras dimensiones, otras se concentraban en medir habilidades. En el campo psicológico lo más significativo era la valoración de sentimientos negativos, preocupaciones, dificultades para dormir. Sólo pocos instrumentos presentaban sentimientos positivos y negativos en equilibrio dentro de sus interrogantes.

Después de realizar este estudio estos autores concluyen que cada instrumento tiene su forma de evaluar calidad de vida de acuerdo a las múltiples teorías que existen al respecto. También consideran que cada investigador debe escoger el instrumento que se adapte a la edad de quienes quiere evaluar y que es necesario mejorar las propiedades psicométricas del instrumento: confiabilidad, validez y sensibilidad al cambio. (11)

Este mismo grupo realizó un estudio utilizando el método Delphi con el objetivo de determinar el nivel de consenso entre expertos, estudiosos de la calidad de vida en niños y adolescentes de Europa (2002). Para ello examinaron el contenido, estructura y fuentes teóricas del contenido para crear entonces una medida europea de calidad de vida en niños y adolescentes. El método utilizado fue de tres rondas de cuestionarios los cuales fueron enviados a 24 expertos en medir calidad de vida en países europeos. Se consideró que existía acuerdo cuando el alcance de respuestas fuera de >90% de expertos coincidiendo de cualquier forma, o cuando la media fuera sobre 6 en una escala de 1 a 10. Como resultado se obtuvo que 20 expertos los recibieron en cada ronda y estuvieron de acuerdo que el nuevo test debía ser multidimensional, el perfil de medidas debía ser de 30 a 49 ítems, y tener entre 5 y 8 dimensiones, todo esto debía responderse entre 10 y 15 minutos. El acuerdo de los jueces coincidió en que el instrumento debía tener 8 dimensiones específicas tales como bienestar psicológico, autoestima, imagen corporal, funcionamiento cognitivo, movilidad, energía-vitalidad, relaciones sociales y funcionamiento en el hogar y la familia. Concluyen que el método Delphi mostró ser útil y factible para establecer un modelo conceptual y operacional Kidscreen, y que ha sido la primera vez que este método ha sido utilizado con esos fines. Consideran que es un método fácil y rápido particularmente usando e-mail. Se consideró que el resultado obtenido debía ser complementado con una nueva revisión bibliográfica, y ampliado por el criterio recogido durante la aplicación a grupos focales de niños y adolescentes, complementando con entrevistas a padres. (12)

La tesis Doctoral de Francisca González Gil en niños hospitalizados de Castilla y León parte de la importancia de conocer las necesidades del propio usuario, para responder adecuadamente a sus demandas desde una perspectiva de planificación de los servicios, centrada en la persona, tomando como referencia los conceptos de salud, enfermedad, hospitalización y calidad de vida. A partir de su investigación, esta autora, pretende contribuir al estudio de un tema como es el de los niños hospitalizados y sus necesidades, desde el marco global de la calidad de vida. Profundiza en la valoración de las necesidades de

los niños durante su estancia en el hospital, su percepción sobre la enfermedad y sobre su estado de salud previo a la hospitalización y las repercusiones que todo ello va a tener sobre su calidad de vida. Estudió 105 niños hospitalizados en edades comprendidas entre 6 y 15 años, distribuidos en ocho hospitales de Castilla y León, para ello utilizó tres instrumentos, uno referido a cuestiones generales sobre la hospitalización y el hospital, otro de calidad de vida (adaptación y modificación de KINDL –instrumento de calidad de vida genérica, alemán que abarca desde los 4 hasta los 16 años de edad), y uno final de salud (traducción y adaptación del SF-36). Esta autora concluyó que los niños hospitalizados presentan una baja calidad de vida, además expresa que las plantas de Pediatría de los Hospitales Generales no están preparadas para responder a las necesidades que presentan los niños hospitalizados: sus elementos físicos, organizativos, y humanos condicionan la calidad de vida del niño, en cuanto determinan el tipo de respuesta que se ofrece para sus necesidades. Considera que el estado emocional del niño condiciona su calidad de vida y que el niño hospitalizado presenta necesidades relacionadas con la calidad de vida, de apoyo psicológico, educativo y social, ya que tanto las condiciones objetivas como las subjetivas de la salud afectan a su calidad de vida. Esta autora presenta una serie de propuestas de mejora, a la luz de las realizadas en la Carta Europea de los Derechos del niño hospitalizado. Considera finalmente que una atención adecuada y completa durante el período de hospitalización sienta las bases de una mejor calidad de vida futura para estos niños, en la medida que disminuyen los efectos que sobre el bienestar físico y sobre todo emocional producen la enfermedad y la hospitalización. (13)

Una propuesta de estudio transcultural de la calidad de vida nos ofrecen Sabeh y Verdugo, al mismo tiempo ofrecen una investigación para identificar dimensiones de calidad de vida para los niños. Se presentaron preguntas distintas sobre experiencias de satisfacción, insatisfacción y deseos de cambio. Los datos obtenidos se analizaron considerando diferencias existentes en función de la edad (8 y 12 años), la nacionalidad y la presencia de dificultad en el aprendizaje. Consideran que se podría cuestionar si los niños eligen dimensiones comparables a las obtenidas por adultos para describir la calidad

de vida; las particularidades y dificultades metodológicas de la evolución infantil están relacionadas con el factor edad. Las evaluaciones fueron hechas en el contexto escolar. Se les pidió a los niños que pensarán en las dos últimas semanas, y se les preguntó:

¿Qué te puso muy contento? ¿Qué te puso triste y enojado? ¿Qué te gustaría que cambie?

Las categorías del concepto Calidad de Vida fueron las siguientes:

- Ocio y recreación.
- Rendimiento
- Relaciones interpersonales
- Bienestar físico y emocional
- Bienestar colectivo y valores
- Bienestar material.

En los niños de 8 años la categoría más mencionada es recreación y juego. Los niños de 12 años añaden recreación y viajes, visitas a lugares recreativos.

En cuanto a las diferencias culturales estos autores encontraron que en Argentina las respuestas están muy ligadas a las relaciones interpersonales en tanto en España hay un predominio de lo relacionado al nivel socioeconómico de la familia. En España los padres les dedican mayor tiempo a sus hijos, pero están muy pendientes de lo económico. En Argentina los padres les dedican menor tiempo a sus hijos.

Los niños con necesidades educativas especiales tienen menos vínculos interpersonales, maduran de un modo social más lento, el juego sigue teniendo un lugar importante en sus vidas.

En los niños de 8 años las insatisfacciones mayores son en las relaciones interpersonales y esto se cumple para ambos países. A los 12 años la categoría más mencionada en Argentina son las Relaciones interpersonales en España es el rendimiento. Las diferencias más significativas son a los 12 años,

sin dudas el entorno cultural influye, las diferencias entre los padres son más notables a medida que se avanza en el desarrollo. En los niños con necesidades educativas especiales las diferencias más notables son en edades mayores, coincidiendo con las deficiencias en oportunidades a lo largo de los años. (8)

Marta Almanza de la Asociación Gallega de Asmáticos y Alérgicos explica como el asma afecta la calidad de vida en los niños a partir de su experiencia personal como paciente. En algunos casos estos niños suelen sufrir el rechazo de los contemporáneos. Mejorar su adaptación y también la información sobre el asma que tienen padres y educadores, son dos grandes pasos para mejorar la calidad de vida de estos pequeños. (14)

En un grupo de conferencias encontradas en un sitio web argentino podemos valorar como estos investigadores hablan acerca de que hoy en día los efectos de las nuevas drogas o procedimientos clínicos sobre la cantidad de vida son, probablemente moderados. Inversamente, hay mayor conciencia de la influencia de la salud y la atención en salud, sobre la calidad de vida humana.

Hoy los esfuerzos terapéuticos están dirigidos a mejorar la calidad de vida antes que la cantidad de vida. Actualmente los investigadores en las ciencias de la salud dedican sus esfuerzos a trabajar sobre los conceptos más relevantes de la medición de la calidad de vida relacionada con la salud, pero es importante tener cuidado en el aspecto transcultural a la hora de traducir un instrumento de un idioma extranjero. Coinciden con otros investigadores que se refieren a la confiabilidad, validez y sensibilidad al cambio de los instrumentos. Los aspectos técnicos van a ser fundamentales en las tradiciones metodológicas de evaluación: el procedimiento clásico o Teoría clásica de los test, y la Teoría y el enfoque de la Teoría de respuesta de los ítems, poniendo especial énfasis en una técnica precisa conocida como análisis RASCH. (15)

Rex Billington refiriéndose a la escala de calidad de vida de la Organización Mundial de la Salud (WHOQOL-100) expresa que esta fue desarrollada a efectos de evaluar las percepciones del individuo acerca de su posición en la

vida, en el contexto de la cultura y el sistema de valores en el cual vive, y en relación con sus objetivos, expectativas y preocupaciones. Posteriormente se desarrolló una versión corta: el WHOQOL-BREF. La colaboración original fue de 15 países. Posteriormente las escalas fueron testeadas en 37 centros alrededor del mundo, en 29 versiones idiomáticas. (16)

Mary Amanda Dew expresa que en aquellos estudios en los que no se esperan diferencias en la mortalidad, el análisis de CVRS puede transformarse en el objetivo primario. El desarrollo de medidas de Calidad de vida confiables y válidas sumado a la evidencia creciente que la CV es sensible a los cambios clínicos y biológicos, ha permitido su inclusión en ensayos clínicos dentro de un amplio espectro de condiciones médicas. (17)

Donald Patrick estudia la salud y la calidad de vida en la depresión, marca que la depresión es un serio problema de salud en la mayoría de los países y está asociada a un aumento de la discapacidad funcional y una disminución en status de salud general y calidad de vida. Realiza un estudio de la depresión en seis países estudiando 18,489 personas. Concluyó que hay correlación entre calidad de vida y depresión y su tratamiento, considera que la mejoría de la depresión está asociada a la mejoría en la calidad de vida y disminución de la discapacidad asociada. (18)

Mónica Bullinger revisa la calidad de vida y afirma que la investigación en esta categoría se ha realizado a través de 3 fases:

Una fase conceptual-teórica (relacionada con las nociones básicas de las definiciones.

Una fase metodológica (relacionada con las pruebas e instrumentos de evaluación)

Una fase práctica (relacionada con la aplicación de estos instrumentos en el contexto de la investigación y la práctica.

Después de estos años iniciales de trabajo científico, es ahora el momento de una revisión crítica del estado del arte en la evaluación de calidad de vida, para clarificar si y como la investigación ha impactado en el campo médico (19)

Con respecto a los instrumentos, Elizabeth Hahn abunda acerca de las medidas específicas de enfermedad, específicamente del sistema de medidas FACIT, expresa que los cuestionarios sobre estados de salud, típicamente evalúan dimensiones múltiples de salud y bienestar desde la perspectiva del individuo. Especifica que existen dos abordajes básicos de medidas, los genéricos y los específicos de enfermedad. Los instrumentos genéricos miden aspectos de la salud que son comunes a la mayoría de la gente, mientras que los específicos de enfermedad se enfocan sobre aspectos de la salud que son únicos para cierto diagnóstico o condición específica. El Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT) Measurement System combina estos dos abordajes para brindar instrumentos que revisen los aspectos genéricos de las enfermedades crónicas así como los problemas específicamente relacionados a diferentes enfermedades o condiciones. Actualmente hay más de 300 ítems en el sistema FACIT, y muchos se encuentran disponibles en 30 lenguajes diferentes. El Functional Assessment

Of Cancer Therapy (FACT) es parte de este sistema de medidas e incluye un cuestionario central genérico de enfermedad (CORE) que es el FACT-G y muchas subescalas específicas para diagnóstico, tratamiento o condiciones del cáncer. Esta presentación brindará una breve revisión de las medidas genéricas y específicas de enfermedad, así como información relevante de la confiabilidad y validez de los instrumentos FACT, incluyendo el FACT-Anemia, un cuestionario para evaluar los problemas relacionados a la fatiga y anemia en los pacientes con cáncer. Los métodos cros-culturales usados en las investigaciones en curso para establecer una correcta evaluación de calidad de vida de acuerdo a cada cultura, también son estudiados. (20).

Al explorar la problemática de la calidad de vida en el área infantil, se valora que los problemas teóricos y metodológicos que allí se presentan no difieren

esencialmente de los señalados para la evaluación de la calidad de vida en general.

Se encuentran como antecedentes de la formación de instrumentos para evaluar la calidad de vida en niños:

- Escala de ejecución de juegos (Play Performance Scales): Lansky y colaboradores (1985).
- Escala de calidad de bienestar: Braddly y colaboradores 1993
- Sistema de clasificación de multiatributos del status de salud: Modificación de Billson y Walker (1994).
- SECVPR (Sistema de evaluación de la calidad de vida percibida y reportada). Nineska del Rosario, Jorge Grau y colaboradores. Para evaluar la calidad de vida en niños con cáncer (4).

Los instrumentos que pretenden evaluar la calidad de vida en niños deben tener en cuenta los siguientes requisitos (21)

1. Ser breves, aceptables y abarcar el espectro de conductas relacionadas con la calidad de vida, aunque contribuyan a su medición global.
2. Tener establecida su validez y confiabilidad.
3. Ser apropiados para los diferentes estadios por los que atraviesa el desarrollo infantil.
4. Ofrecer la posibilidad de que puedan ser obtenidas y contrastadas informaciones procedentes de varias fuentes (personal de salud, familia etc.)

En los niños se reclama la utilización de metodologías más creativas, como el uso de dibujos “caricaturizados” a semejanza de los presentados en escalas para niños con asma, que sean motivantes y accesibles a ellos. (22,23)

Se necesitan instrumentos que sean factibles de aplicar y que se adapten a las características de la población.

El cumplimiento de los criterios de bondad (Validez, confiabilidad, y objetividad) son ampliamente discutidos en la literatura. Se conoce ciertamente que constituyen un paso importante para la construcción de aplicaciones del instrumento deseado y no deben olvidarse las propiedades psicométricas que todo instrumento debe cumplir para ser aplicado en la investigación psicológica.

La validez se refiere a lo que mide un instrumento y al como lo mide, esto es, al grado de precisión en que evalúa eficazmente e informa la conducta que desea abarcar. Todos sus procedimientos se basan en la relación entre la actuación en dicho test y otros hechos observables independientemente. Ellos se agrupan en validez de contenido, validez empírica (concurrente y predictiva) y validez de elaboración o de hipótesis de trabajo (o de constructo). (24)

La validez de contenido o teórica implica el análisis sistemático del contenido del test para determinar si comprende una muestra representativa de la forma de la conducta que quiere medirse. Se garantiza durante la creación del pre-test a partir del criterio de expertos (20)

La validez concurrente exige correlacionar los resultados obtenidos a través del instrumento con medidas ya establecidas, lo cual se convierte en un gran obstáculo al no contarse con instrumentos de calidad de vida totalmente validos y confiables (18)

La validez predictiva es mucho más difícil de establecer, al indicar la efectividad de un test en la predicción de un resultado futuro. Así ocurre con la validez de constructo al referirse al grado en que la medición se relaciona consistentemente con otras mediciones, según hipótesis derivadas teóricamente y que concierne a conceptos o constructos.

La confiabilidad demanda una consistencia de las puntuaciones obtenidas por los mismos individuos en diferentes ocasiones o con conjuntos distintos de

elementos equivalentes. Una de las formas más conocidas de calcularlas consiste en el proceso denominado test-retest. Resulta difícil sobre todo para la calidad de vida, ya que una segunda aplicación puede inducir rechazo o una elevada ansiedad que influya en los resultados.

Eiser recomienda introducir validez de fachada, que refleje el grado de aceptación de los ítems por el paciente y sus familiares.

La objetividad es el grado en que los resultados son independientes del investigador. Se recomienda describir detalladamente las instrucciones, tipificar las condiciones y la muestra en que se aplicó el instrumento, fijar los límites de tiempo, las demostraciones previas y las categorías para interpretar los resultados.

Después de revisar la literatura acerca de la Calidad de Vida y el uso de Instrumentos para medirla, surge la motivación de esta autora de crear un instrumento que sea capaz de medir la calidad de vida del niño con Retinosis Pigmentaria. Al considerar las molestias que ocasiona al niño los síntomas de la enfermedad, esta autora prefiere construir un instrumento específico. También se prefiere la posibilidad de contrastar varias fuentes de información (niños, padres y médicos), y así poder constatar la percepción del niño con lo referido por padres y médicos, como vivencia cada cual las variables ofrecidas.-

Así de esta forma surgen los pasos para construir una prueba que evalúe la calidad de vida del niño con Retinosis Pigmentaria. Para ello se enuncian los siguientes objetivos:

### **Objetivo General**

Crear un instrumento para evaluar la calidad de vida en el niño con Retinosis Pigmentaria.

## **Objetivos Específicos**

1. Confeccionar un listado de variables para evaluar la calidad de vida en el niño con Retinosis Pigmentaria.
2. Establecer un criterio de expertos.
3. Construir el instrumento

## **METODO**

Para evaluar la calidad de vida del niño con Retinosis Pigmentaria se procedió a la construcción del instrumento que permitiera conocer como percibe su calidad de vida el niño con esta enfermedad, así como, la perciben sus padres y la reportan, también como aprecia su calidad de vida el médico que lo atiende. Para ello se creó un instrumento específico que fuera apropiado para el niño con esta enfermedad ya que en la literatura revisada no se encontró ningún antecedente de existencia de un instrumento para evaluarla.

Se consideró evaluarla desde la esfera subjetiva del propio paciente, partiendo de su valoración por componentes y de forma global.

Después de revisar la literatura acerca de los instrumentos de calidad de vida se prefirió el uso de un instrumento específico, ya que los síntomas de la enfermedad hace que se haga énfasis en éstos, convencidos de que estos influyen en como el paciente vivencia su vida.

También se buscó la posibilidad de contrastar varias fuentes de información (niños, padres y médicos), y así poder constatar la percepción del niño con lo referido por padres y médicos. Como vivencia cada cual las variables ofrecidas.-

Para la construcción del instrumento se decide acudir al criterio de jueces. Para ello se buscaron un grupo de expertos que reunieran los siguientes requisitos (Criterio de inclusión de la muestra de creación del instrumento)

- Dominio teórico de la categoría calidad de vida: 3 profesionales dedicados a Filosofía de la Salud y que manejan la categoría.
- Investigar o prestar servicios asistenciales en cuanto a la calidad de vida en pacientes con enfermedades crónicas: 5 Psicólogos.
- Conocimiento exacto de la entidad Retinosis Pigmentaría, asistencia y tratamiento a pacientes con dicha enfermedad: 7 oftalmólogos y 4 licenciados en enfermería.

Cumplimentadas estas características la muestra quedó conformada por 19 expertos.

Se determinaron 19 variables, teniendo en cuenta factores físicos, psicológicos y sociales, tal y como plantea la OMS. Estas 19 variables serían analizadas por los expertos y dar su aprobación. Ellos podían incluir nuevas variables, que consideraran importantes, de acuerdo a su criterio.

De esta forma se analiza el criterio de expertos, a partir del cálculo de la frecuencia y el porcentual de las diferentes variables. Se consideró aceptada la variable si el criterio de respuestas coincidía en un 80% o más

El criterio de los expertos es procesado por estadística descriptiva, frecuencia de respuestas que aceptan la variable y su cálculo porcentual. Se analizan cualitativamente las variables propuestas.

Se emite el resultado final, y las variables son llevadas a una escala analógica visual para niños, padres y médicos.

De esta forma se traza el instrumento y se dan los primeros pasos para cumplimentar los criterios de bondad (validez, confiabilidad y objetividad).

## Resultados

Como resultado de la confirmación de las variables presentadas a los jueces se presentaron divergencias en elegir la variable "preocupación económica, no obstante se decidió que permaneciera por estar presente en otras investigaciones y además porque la literatura revisada marca que son importantes los cambios económicos en la familia a partir de la presencia de una enfermedad crónica en alguno de los hijos. Este factor económico es ampliamente debatido por autores como Nelson, Leventhal y Steinhauer (22,23). Se valorará como se comporta en la aplicación del instrumento.

Entre las variables con mayor aceptación en el criterio de expertos se encontró la preocupación por la pérdida de visión (100 %), tropezar con objetos (94.7%), caminar de noche con ayuda, por la presencia de la nictalopía (99.5%), variables a su vez corroboradas por su presencia frecuente en los pacientes con Retinosis Pigmentaria por Peláez, en su libro acerca de la experiencia cubana en Retinosis Pigmentaria (1)

Otras variables con alta incidencia fueron las psicológicas, ansiedad y miedo, emociones que provocan estados afectivos displacenteros. Estas variables fueron descritas por Pérez (2) y Quiñones (3) en los estudios psicológicos realizados a niños con Retinosis Pigmentaria.

Otras variables muy aceptadas fueron la tristeza, la relación padres-hijo, preocupación por la escuela y el juego, fatiga visual, agresividad, aceptación por otros niños, preocupación por el tratamiento, e integración a grupos de niños.

Todas estas variables son consideradas por autores como Leventhal (4), Galdó, y citada por Quiñones (5) en su tesis de especialista. También del Rosario, Llantá y Grau utilizan muchas de ellas en su instrumento para evaluar la calidad de vida en el niño con cáncer.

La variable relación afectiva con hermanos aparece también con poca aceptación por los jueces, no obstante se decidió incluirla en el instrumento ya

que la relación con los hermanos sanos es ampliamente tratada por autores tales como Meyers y Weitzman, Leventhal, Sabbeth, Perrin y Hostler, citados por Quiñones en su tesis de especialista (5). Estos autores se refieren a que pueden aparecer serias dificultades en esta relación, lo mismo sucede con la variable preocupación por la familia.

En cuanto a la variable trastorno del sueño se decidió reiterarla por la importancia que este hábito de vida tiene para la salud mental y la percepción del bienestar psicológico, muchos autores la evalúan y Quiñones y Pérez la encontraron en sus investigaciones.

La variable autoimagen corporal es considerada como parte del instrumento, porque a pesar de que su aceptación por los jueces estuvo muy cerca de los límites establecidos, es muy debatida por los investigadores de las enfermedades crónicas en niños. Se encontró este índice en Roca, Galdó, Combell, Leventhal, Steinhauer, citados por Quiñones en su tesis de especialista (5), Grau, (7), Galdó y por el grupo Kidscreen en Europa.

Entre las variables sugeridas por los jueces surgió la fotofobia aportada por los oftalmólogos y aparece como síntoma que provoca estados afectivos displacenteros. Este síntoma es descrito por Peláez. (9,7)

Se añade por parte de los jueces también la variable preocupación por el futuro, esto coincide con la literatura revisada, Perrin, Leventhal, Hostler, Steinhauer, citados por Quiñones en su tesis de especialista. (3,5)

De esta forma el instrumento quedó conformado por las siguientes variables:

- Preocupación por la pérdida de la visión
- Tropezar con objetos.
- Caminar de noche con ayuda.
- Ansiedad.
- Miedo.
- Tristeza.

- Relación padres-hijo.
- Preocupación por la escuela.
- Preocupaciones económicas.
- Preocupación por el juego.
- Fatiga visual.
- Agresividad.
- Relaciones con niños
- Preocupación por el tratamiento.
- Relación afectiva con hermanos.
- Preocupación por la familia.
- Trastornos del sueño.
- Autoimagen corporal
- Fotofobia.
- Preocupación por el futuro.

Estas 20 variables son adaptadas a escalas analógicas visuales.

Para los niños la escala debe ser motivante y asequible a su desarrollo cognitivo por lo que se ofrece con dibujos caricaturizados.

Las variables reflejadas en las escalas analógicas visuales y las preguntas generales se ubican de forma consecutiva hasta formar un cuadernillo.

Para contribuir al criterio de bondad de la prueba específicamente la objetividad se decide enfatizar en las instrucciones para que garanticen que se mida lo que se pretende medir.

Instrucciones para los niños:

Ocuparán la primera hoja del cuadernillo y dirán:

Este cuaderno contiene una serie de dibujos que representan distintos aspectos relacionados con tu vida y tu salud. Analiza los dibujos en cada hoja. Fija tu atención en las figuras de los extremos, sin consultar a otras personas, marca en la línea el punto que mejor describa tu situación en los últimos dos días.

Instrucciones para padres:

Interesa conocer en que medida usted considera que el estado de salud, (la enfermedad o el tratamiento) ha afectado a su hijo durante las últimas 48 horas, le agradecemos que marque en la línea (de 0 a 10) el grado en que considera está presente cada indicador, teniendo en cuenta que: 0 es la mínima expresión. Necesitamos sus propias respuestas, sin consultar con el niño o con otras personas.

Las instrucciones para médicos serán:

Interesa conocer en que medida usted considera que el estado de salud, (la enfermedad o el tratamiento) ha afectado a su paciente durante las últimas 48 horas. Le agradecemos que marque en la línea (de 0 a 10), el grado en que considera esté presente cada indicador, teniendo en cuenta que: 0 es la mínima expresión. Necesitamos sus propias respuestas, sin consultar con el niño o con otras personas.

Otra forma de garantizar la objetividad del instrumento consiste en fijar los límites de tiempo en el cual debe hacerse la evaluación. Para ello se especificó en las instrucciones que todas las evaluaciones deben referirse al período comprendido en las últimas 48 horas. De esta forma se establece uniformidad. También entre la aplicación al niño, padre o médico no puede haber un período mayor de 2 horas.

En cuanto a la calificación se hará de la siguiente forma:

Las 20 variables que garantizan la calidad de vida por componentes, constituyen variables continuas cuyos valores son obtenidos mediante el uso de instrumentos de medición (regla, cartabón etc.) para reflejar la distancia exacta que separa la marca realizada por el sujeto de la aplicación y el borde de la izquierda extrema (donde está el 0). Como esta escala mide 10 cm, la

medición debe ser ordinal de 0 a 10, donde las posiciones favorables son los valores cercanos a 0 y las desfavorables acercándose al 10.

Se le hacen dos preguntas abiertas al final

¿Cómo estás? Y ¿Qué otras preocupaciones tienes?, Para que incluya otros aspectos no contemplados en la prueba y su interpretación será establecida cualitativamente a partir de categorías numerales.

La pregunta ¿Cómo estás? Será categorizada de la siguiente forma:

- Respuestas de bien.
- Respuestas que incluyan regular.
- Respuestas que incluyan mal.

La pregunta ¿Qué otras preocupaciones tienes? será categorizada de la manera siguiente:

- Presencia de preocupaciones.
- Ausencia de preocupaciones.

Intentamos de esta forma cuantificar los resultados para poder procesar estadísticamente y calcular su confiabilidad y validez.

La confiabilidad la valoraremos con el uso del método test-retest. Se volverá a aplicar la escala a los 7 días de haber sido aplicada, así cada sujeto será comparado consigo mismo y de esta forma matemáticamente poder encontrar su confiabilidad.

De esta forma quedó conformado el instrumento para medir calidad de vida en el niño y adolescente con Retinosis Pigmentaria.

## **Conclusiones**

Se creó un instrumento para evaluar la calidad de vida en el niño con Retinosis Pigmentaria, partiendo de concepciones, teorías y metodologías actuales acerca de la calidad de vida.

Para crear el instrumento se realizó un criterio de expertos que además contribuyó a establecer la validez de contenido (teórica) de la prueba.

Al confeccionar el instrumento se tuvieron en cuenta condiciones que contribuyen a establecer su objetividad.

## **Summary**

An instrument was made to evaluate the quality of life in children suffering from pigmentary retinosis, for that reason the criterion of 19 especialistas was taken into account, they received a list with 19 variants to value its effectiveness and they were asked to suggest others. The judges evaluated the offered variables and they suggested to include others. As a result 20 variables were obtained contained in three visual analogical scales. One, in caricatural drawings form, for children and another with verbal watchwords for parents and doctors. It was also added an open question that explores quality of life in a global way and another one that interrogated about other concern that the patient could have.

Key words: QUALITY OF LIFE; CHILD PSYCHOLOGY/ methods

Recibido: 3/4/05    Aprobado: 29/11/05

## **Referencias bibliográficas**

(1) Quiñónez I. Estilo y Calidad de vida del paciente con Retinosis Pigmentaria [Tesis Doctoral]; 2000

(2) Grau J. Calidad de Vida. Problemas en su investigación. México DF; 1996.

(3) Del Rosario N. Creación y validación de un sistema para evaluar calidad de vida percibida y reportada en niños y adolescentes con cáncer [Tesis Doctoral]; 1996.

(4) Acta Pedíatrica. An International Journal of Paediatrics 1999 February; 1(88):106-9.

(5) Varni JW, Katz ER. The pediatric cancer quality of life inventory (PCQL). Instrument, development, descriptive statistics, and cross informant variance. J Behav-Med 1998.

(6) Sherbourne CD, Hays RD. Impact of psychiatric conditions on Health related quality of life in persons with HIV infection. Am J Psychiatry 2000 Feb; 157 (2): 248-54.

(7) Sabeh E, Verdugo MA. Aproximación al estudio de la calidad de vida en la infancia. La perspectiva de los niños en Argentina y España. [En Línea]. Disponible en: [http:// www.colegionuevodia.com](http://www.colegionuevodia.com)

(8) González de Dios J. Calidad de Vida relacionada con la salud. Conocer e implementar en la toma de decisiones basada en pruebas en pediatría. An Pediatr Barc 2004;60:507-513

(9) Maes S, Bruig J. Assessing quality of life of children with a chronic illness (DC) proceeding of The European Health. Psychology society 1995; (2): 637-52

(10) Rajmil L, Fernández M.J, Bruil J, Bullinger M, Detmar S, Ravens-Sieberer U, et al. Generic Health. related Quality of Life Instruments in Children and Adolescents: A Qualitative Analysis of Content. Journal of adolescent Health 2004;34:37-43.

(11) Herdman M, Rajmil L, Ravens-Sieberer U, Bullinger M, Power M. Expert consensus in the development of a European Health.related quality of life

measure for children and adolescents: a Delphi study. Acta Paediatr 2002; 91: 1385-90.

(12) González F, Ortiz C, Jenaro C. Calidad de Vida percibida por los niños hospitalizados de Castilla y León. [En Línea]. Disponible en: [www.fundonar.com.ar](http://www.fundonar.com.ar)

(13) Almanza M. Secretaria de la Asociación Gallega de Asmáticos y Alérgicos. Junta Directiva de la European Federation of Asthma [En Línea]. Disponible en: <http://www.fundonar.com.ar>

(14) Billington R. Aspectos metodológicos relacionados con la medida de la calidad de Vida relacionada con la salud [En Línea]. Disponible en: <http://www.fundonar.com.ar>

(15) Billington R. Desarrollo Del World Health Organization Quality of Live (WHOQOL) propiedades y aplicación [En Línea]. Disponible en: <http://www.fundonar.com.ar>

(16) Dew M. Evaluación de la calidad de vida relacionada a la salud (CVRS) en ensayos clínicos: diseño, metodología e interpretación de resultados. Conferencia Disponible en: <http://www.fundonar.com.ar/conferencias.htm>.

(17) Patrick D. Salud y Calidad de Vida en personas con depresión [En Línea]. Disponible en: <http://www.fundonar.com.ar>

(18) Bullinger M. La evaluación de la calidad de vida en niños y adolescentes [En Línea]. Disponible en: <http://www.fundonar.com.ar/conferencias.htm>.

(19) Hahn E. Medidas específicas de enfermedad. El sistema FACIT [En Línea]. Disponible en: <http://www.fundonar.com.ar/conferencias.htm>

(20) Mulhem R K, Horowitz ME. Assessment of quality of life among paediatrics. Cancer patient. J. Couns. Clin Psychol 1989: 130-8

(21) Eiser Ch. Choices in measuring quality of life in children with cancer. A comment *Psycho-Oncology* 1995; 4:121-31.

(22) Williams S, Sehgal M. Effect of asthma on the quality of live among children and their caregivers un the Atlanta Empowerment Zone.*J.Urban Health* 2000 Jun; 77(2): 268-79

(23) Anastasi A. *Test Psicológicos*. La Habana: Ediciones Revolucionarias; 1970. p. 268-9

(24) Cronbach LJ. *Fundamentos de la Exploración Psicológica*. Madrid, España: Biblioteca Nueva.; 1972.p.150-5.