



Universidad de la Frontera

Facultad de Medicina

Tesis para optar al grado de Magister En Epidemiología Clínica

**Adaptación de la Escala de Impacto Familiar Modificada (EIFM) al contexto
hospitalario: evaluación de sus propiedades psicométricas.**

Alumno:

Yorschua Jalil Contreras

Docente Tutor:

Ana María Alarcón

Temuco, Noviembre 2017

Índice.

Índice.....	2
Capítulo I. Introducción.....	4
Capítulo II. Revisión de la literatura.	7
Marco referencial.....	7
<i>El Paciente crónico pediátrico (PCP)</i>	7
<i>Cuidados del PCP</i>	8
<i>Calidad de vida en el PCP</i>	8
<i>Evaluación de la CV en el PCP y su familia</i>	10
<i>Limitaciones y recomendaciones para la evaluación de la CV en el PCP</i>	11
<i>Evaluaciones en Chile</i>	12
<i>Escala de Impacto Familiar</i>	13
<i>EIF transculturalmente</i>	14
<i>La EIF en Chile</i>	16
Estrategias de búsqueda.....	16
<i>EMBASE</i>	17
<i>PUBMED</i>	18
<i>LILACS</i>	18
Estado del arte.....	19
Capítulo III. Pregunta y Objetivos.....	22
Pregunta.....	22
Objetivos.....	22
<i>Objetivo general</i>	22
<i>Objetivos específicos</i>	22
Capítulo IV. Metodología.....	23
Diseño de investigación.....	23
Población.....	26
Calculo de tamaño muestral.....	26
Muestra.....	26
Variables de investigación.....	27
Mediciones.....	27
Análisis de datos.....	28
<i>Confiabilidad:</i>	29
<i>Validez:</i>	29
Capítulo V. Aspectos éticos.....	29
Capítulo VI. Administración y presupuesto de estudio.....	31
Recursos.....	31
<i>Humano</i>	31
<i>Técnico</i>	31
<i>Económico</i>	32
Presupuesto.....	32
Plan de trabajo.....	33
Capítulo VII. Resultados.....	35
Fase I. Traducción y adaptación lingüista, cultural y al contexto hospitalario.....	35

Fase II. Confiabilidad y Validez del cuestionario.....	37
<i>Características Socio Demográficas de cuidadores de Pacientes PCP hospitalizados</i>	37
<i>Confiabilidad de la EIFM al contexto hospitalario</i>	38
Análisis de la consistencia interna	38
Análisis de la confiabilidad intra-observador.....	38
<i>Validez de la EIFM al contexto hospitalario</i>	39
Validez de contenido.....	39
Validez de constructo	39
Capitulo VIII. Discusión.....	40
Capitulo IX. Conclusión.	43
Referencias.....	44
Tablas y Figuras.....	47
Tabla 1. Búsqueda específica. EMBASE según Emtree.....	47
Tabla 2. Búsqueda específica. PUBMED según MESH terms.....	47
Tabla 3. Búsqueda específica. LILACS según formulario iAH.	48
Tabla 4. Criterios de Elegibilidad de la Muestra	49
Tabla 5. Variables de investigación y tratamiento.....	50
Tabla 6. Matriz de datos. Estado del arte.....	52
Tabla 6. Coeficiente de Correlación Intraclase para la EIFM adaptada.	55
Tabla 7. Coeficiente de Correlación Intraobservador por ítem.	55
Tabla 8. Coeficiente de correlación entre escalas.....	56
Figura 1.	57
Anexos	58
Anexo 1. Registro Búsqueda EMBASE según términos Emtree.....	58
Anexo 2. Registro Búsqueda EMBASE según términos libres.	58
Anexo 3. Registro Búsqueda PUBMED según términos MESH.	58
Anexo 4. Registro Búsqueda PUBMED según términos libres.....	59
Anexo 5. Registro Búsqueda LILACS según Formulario iAH.	59
Anexo 6. Consentimiento Informado.....	60

Capitulo I. Introducción

Los avances tecnológicos, nuevas intervenciones terapéuticas y estrategias en salud, han permitido que niños gravemente enfermos aumenten su sobrevida. Esto ha determinado un cambio epidemiológico hacia la cronicidad, donde niños con trastornos agudos severos sobreviven tras una larga estancia hospitalaria, a costa de la adquisición de ciertas características crónicas. Por otro lado niños que nacen con trastornos crónicos son manejados en forma oportuna prolongando también su sobrevida (1).

En gran medida es posible tratar pero no curar la mayoría de estas enfermedades, siendo de gran interés y relevancia determinar la calidad de vida (CV) de estos niños, la cual se vuelve un componente esencial en la toma de decisiones terapéuticas, abriendo un abanico de posibilidades y aplicaciones para este constructo. Algunas tan importantes como la proporcionalidad de las medidas terapéuticas, recursos destinados y confort del paciente y su familia. (2)

Medir la CV en niños continúa siendo un desafío, encontrando una serie de limitaciones prácticas. Al tratarse de un concepto psicológico, medir la CV es inherentemente más complejo que la evaluación de conceptos físicos, tales como la altura y peso, entre muchos otros. **Sin duda una de las limitaciones más importantes para medir la CV en niños es la imposibilidad del auto reporte** en aquellos de corta edad y/o con trastornos que condicionan su lenguaje o percepción de realidad.

En estos casos **las evaluaciones de CV han debido ser aplicadas a quienes cuidan de ellos, como una medida indirecta de la CV del niño. Intentando valorar el impacto que la enfermedad crónica del niño tiene sobre su entorno familiar, particularmente sobre sus cuidadores.**(2)

Actualmente en Chile gran proporción de las prestaciones de salud destinadas a estos niños crónicamente enfermos son entregadas en sus domicilios. Las cuales son administrados a través de programas nacionales de salud que brindan asistencia ventilatoria no invasiva (programa AVNI) e invasiva (programa AVI) a niños con enfermedades respiratorias crónicas (3).

Estos programas cuentan con diferentes instrumentos para evaluar la CV, ya sea en forma genérica o específica. Sin embargo dadas las dificultades de auto reporte ya mencionadas, muchas de estas evaluaciones son indirectas, centrando la medición en los cuidadores. **En este contexto se aplica la Escala de Impacto Familiar (3), que es una medida de los efectos que tiene la condición de salud del niño crónico en el cuidador y su entorno familiar.**

Si bien es cierto las evaluaciones vinculadas a la calidad de vida de estos niños son fundamentales, es clave reconocer sus limitaciones prácticas y conceptuales tales como dificultades lingüísticas derivadas de su traducción, diferencias culturales con la población que dio origen a la escala, ausencia de un real entorno familiar y **lugar de residencia**. Este último aspecto puede ser distinto del domicilio familiar, pudiendo ser homologado a una unidad de paciente crítico o centro de rehabilitación de larga estancia, lo que podría afectar la aplicabilidad de diferentes escalas, que fueron diseñadas para el contexto ambulatorio/domiciliario.

Dado que algunas de estas evaluaciones tienen su origen en otras poblaciones y culturas, es necesario establecer sus propiedades psicométricas en un intento por hacerlas comparables y aplicables transculturalmente. Siendo clave estudiar su transferibilidad a otras culturas y contextos, como el hospitalario. Ciertas preguntas e ítems podrían no ser pertinentes en un contexto hospitalario, no logrando representar

fielmente aquello que se pretende medir, siendo necesario no solo un proceso de adaptación cultural sino que también contextual. (2)

Como ya se indicó, la Escala de Impacto Familiar (EIF) evalúa la percepción de los miembros de la familia sobre la enfermedad del niño y como ésta los impacta, sin embargo, su aplicación y desempeño en el contexto hospitalario no ha sido establecida; no existiendo actualmente en Chile un símil que pueda ser aplicado a esta población, restringiéndose su uso actual únicamente al contexto domiciliario. **Si bien es cierto que la EIF no constituye una medición de calidad de vida propiamente tal, es una valiosa aliada a la hora de valorar el impacto que tiene la condición del niño en la vida familiar, perfilándose como un indicador indirecto de la CV de niños pequeños.** (4)

La EIF ha sido estudiada ampliamente, contando con buena validez de contenido, constructo y confiabilidad en distintas adaptaciones culturales, realizadas en Turquía, Alemania, Brasil y Francia. Sin embargo en todas ellas se destaca la existencia de diferencias culturales en distintos ítems, lo que podría guiar a interpretaciones erróneas y resultados no comparables a otras realidades, siendo clave un proceso de adaptación. (5) Actualmente en Chile, no existe evidencia de este proceso de adaptación idiomática transcultural ni de su utilidad en el contexto de niños crónicos hospitalizados. **Dado lo anterior parece necesario investigar la aplicabilidad de la EIF en el contexto de niños chilenos con patología crónica hospitalizados.**

Capitulo II. Revisión de la literatura.

Marco referencial.

El Paciente crónico pediátrico (PCP)

Pacientes pediátricos y neonatales que sufren de enfermedades críticas por un período prolongado son categorizados prontamente como pacientes crónicos. Esta transición hacia la cronicidad, en el caso de pacientes con trastornos respiratorios usuarios de asistencia ventilatoria, es a menudo materializada en el momento en que un acceso artificial a la vía aérea es realizada (Traqueostomía). Sin embargo para otro tipo de pacientes, que sufren de patologia cardíaca o neurológica, esta transición es generalmente menos clara. (6)

Algunos autores han intentado definir la cronicidad a partir de la estancia hospitalaria prolongada en una Unidad de Cuidados Intensivos pediátricos (UCIP), estableciendo arbitrariamente como prolongada una estancia mayor a 12 días. Basados en esta definición, pacientes crónicos constituirían solo un 4,5% de la población de la UCIP, pero ocuparían un 36% del total de días camas. De manera que es deseable, en términos de gestión en salud, que estos pacientes sean dados de alta prontamente. (6)

Muchos de estos pacientes serán tecnología-dependientes al momento de su alta, lo que incluye necesidad de oxigenoterapia permanente, asistencia ventilatoria invasiva (AVI) y no invasiva (AVNI), monitoreo cardiorrespiratorio intermitente o continuo, diálisis crónica y/o traqueostomía. La implementación continua de nuevos avances tecnológicos, la evolución de los cuidados médicos, nutricionales y respiratorios entre

otros, ha determinado un aumento considerable en la sobrevivencia de este subgrupo de pacientes cada vez más complejos. Esto ha impactado dramáticamente la epidemiología de las enfermedades infantiles, guiándolas progresivamente hacia la cronicidad y el consecuente cambio de paradigma, otrora “curable”, hoy “paliativo”. (6)

Cuidados del PCP.

El escenario inicial de un PCP siempre será el de un paciente grave agudo, debiendo mantenerse en una UCIP o conforme avance su cuadro, podrá ser manejado en una unidad crónica de transición previa a su alta domiciliaria. Sin embargo es cada vez más frecuente y deseable situarlos precozmente en su domicilio, donde son manejados por sus padres (o algún otro miembro de la familia), con la asistencia intermitente de un equipo de salud multidisciplinario. (6)

El paciente “institucionalizado”, especialmente en la UCIP, cuenta con un equipo de salud experto y un alto nivel de monitorización. Sin embargo, las hospitalizaciones aún en centros crónicos de transición, pueden tener un impacto muy negativo en la CV de los PCP y su familia, siendo deseable una pronta alta domiciliaria. Esta última puede ser sumamente desafiante y estresante para los cuidadores, afectando de igual manera su CV. (6)

Calidad de vida en el PCP

El cambio epidemiológico hacia la cronicidad de las enfermedades pediátricas graves, no solo determina el aumento de su sobrevida, sino que también trae consigo una serie de condiciones desventajosas para el PCP y su familia, impactando directa e indirectamente su CV, siendo de gran interés y relevancia su medición. (2) Esto último constituye sin duda uno de los pilares fundamentales, sino el más importante, en el cuidado de estos niños y adolescentes, convirtiéndose en una de las más interesantes medidas de resultado en términos de intervenciones en salud. (7)

La CV puede ser conceptualizada como un constructo multidimensional que intenta representar la percepción subjetiva de los dominios de salud física, emocional, mental, social y funcional.(8) Es representada en términos de bienestar general, el cual depende de estilos de vida presentes, experiencias pasadas, esperanzas para el futuro, sueños y ambiciones, así como también de la funcionalidad, siendo idealmente identificada por los pacientes a través del auto reporte. (8)

Mientras que en adultos la evaluación de la CV y su uso práctico está bien definido, en niños el estudio de la calidad de vida se está desarrollando recientemente. Incluso definir calidad de vida como concepto es un gran desafío considerando las etapas de desarrollo del niño, esto también condicionara su evaluación, **pues en ciertas etapas y condiciones es claro que el auto reporte es imposible, surgiendo medidas como el reporte externo por los cuidadores.** (8) Tales medidas son claves en la investigación y práctica clínica para identificar el estado del paciente (perspectiva descriptiva), el efecto de tratamientos (perspectiva clínica) y su garantía de calidad (perspectiva de evaluación). (9)(8)(7)

Evaluación de la CV en el PCP y su familia.

Evaluar la CV en el PCP constituye un gran reto para la medicina (8). Si bien es cierto que su esencia es la “percepción individual de bienestar”, su medición puede incluir perspectivas subjetivas y objetivas en cada uno de sus dominios. Estas mediciones objetivas se enfocan en que cosas puede y no puede hacer el individuo. La evaluación subjetiva incluye la valoración/percepción del estado de salud por parte del individuo y/o sus padres. Esto permite que individuos con el mismo estado objetivo de salud reporten diferentes niveles de CV.(2)

Los primeros intentos de medición involucraban a los clínicos o padres/cuidadores, como representantes de un contexto de bienestar que en muchos casos no podía ser auto reportado por el mismo niño, ya sea por su corta edad o por la presencia de trastornos que condicionan su lenguaje o percepción de la realidad.

Padres/cuidadores son susceptibles de sufrir un deterioro en su CV, el cual estaría asociado a la angustia, estrés, miedo, incertidumbre acerca de escenarios futuros, desconfianza, celos y sentimiento de culpabilidad. A esto se añadirá a lo largo del tiempo otros problemas derivados de la inasistencia al trabajo, problemas laborales, económicos y otros relacionales con el resto de los integrantes de la familia. Estos problemas no son exclusivos de la familia del PCP en domicilio, muchos de ellos son igualmente críticos y extrapolables al entorno familiar del niño crónico hospitalizado, **determinando una alteración de la CV del niño y su cuidador íntimamente relacionados. Es en este escenario donde el “impacto familiar” que genera el estado de salud del PCP, cobra especial importancia, convirtiendo al cuidador y su reporte en una medida indirecta de la CV del PCP cuando no es posible el auto reporte.** (2)

Limitaciones y recomendaciones para la evaluación de la CV en el PCP

Existe gran número de revisiones acerca de mediciones genéricas y específicas que incluyen tanto al PCP como a sus cuidadores. Sin embargo y pese al grado de desarrollo que han alcanzado, gran parte de ellas tienen ciertas limitaciones. La evaluación de cualquier concepto psicológico, como la CV, es inherentemente más complejo que medir conceptos puramente físicos como la altura y el peso. Será por ende inevitable que tengamos que aceptar algunas de estas limitaciones.(2)

La necesidad de altos estándares metodológicos en el desarrollo de estas escalas es crítica. Muchas de las mediciones implementadas hoy en día parecen carecer de algunos de estos estándares razonables de esperar, debiendo poner especial atención en el establecimiento de sus propiedades psicométricas, como confiabilidad y validez. Poco reconocimiento existe acerca de cómo éstas se ven afectadas por las características de la muestra encuestada, dejando de lado el estudio y adaptación necesaria previa a su implementación en otras poblaciones, culturas y contextos.

Una escala que cuenta con propiedades establecidas en una determinada población no tendrá necesariamente un buen desempeño en otra, debiendo utilizar técnicas metodológicas que ayuden a asegurar ciertos estándares psicométricos mínimos, que garanticen su real utilidad en la nueva población de interés. (2)

Evaluaciones en Chile.

En Chile desde el 2006 existen los programas domiciliarios de Asistencia Ventilatoria No Invasiva e Invasiva; AVNI y AVI respectivamente. Los que actualmente dan asistencia a 487 PCP a lo largo de Chile, agrupando la mayor cantidad de PCP en un mismo contexto, quienes son evaluados a través de distintos instrumentos genéricos y específicos relacionados a la calidad de vida.

No existen evaluaciones específicas en niños menores de cuatro años con patología respiratoria crónica. En ellos, dada su limitación para auto reportar, las encuestas están dirigidas a sus padres o cuidadores. **De manera que determinar el impacto que el estado de salud del PCP tiene sobre el cuidador y su familia, constituye una medición indirecta de la CV del PCP que no logra el auto reporte.**
(3)(7)(10)

Los programas AVNI y AVI consideran en su norma técnica, la implementación de ciertos instrumentos relacionados a la CV del PCP, tales como el Cuestionario auto aplicado de calidad de vida para niños con imágenes (CACVS), la Escala de Impacto Familiar (EIF), el Apgar Familiar (AF) y el cuestionario de salud de Goldberg (CSG).

La utilidad de estas evaluaciones, tal como se menciono antes, esta limitada por la edad y estado cognitivo del niño, pues como sucede con el CACVS, se trata de un instrumento auto aplicado. (3) El AF se relaciona con el funcionamiento de la unidad familiar en forma global, entregando datos básicos no vinculados necesariamente a la patología crónica. Similar sucede con el CSG, que no se relaciona estrechamente con la patología crónica del niño, sino con desórdenes mentales de origen neurótico y algunos trastornos de personalidad de los miembros de la familia. (7) **Por otra parte la EIF**

determina el efecto de distintas intervenciones, no importando la edad o estado cognitivo, pues su enfoque es valorar el impacto que la enfermedad crónica infantil tiene sobre el cuidador y su familia. Sin embargo a diferencia de las otras escalas implementadas, no está estudiada en nuestra población.

En Chile la segunda mayoría de PCP se encuentra en instituciones hospitalarias de larga estancia como el Hospital Josefina Martínez (HJM). (11) El cual es un establecimiento que mantiene internados a PCP derivados de distintos hospitales con el fin de recibir un manejo especializado y multidisciplinario que posibilite en el futuro su alta domiciliaria con los programas AVNI y AVI. Sin embargo, a diferencia de estos, no cuenta con herramientas de evaluación de la CV debidamente estudiadas y formalizadas como las descritas con anterioridad en el contexto ambulatorio.(12)

Escala de Impacto Familiar

El objetivo de la EIF es **medir la percepción de los padres acerca de los efectos que tiene la condición de salud actual del niño en la vida familiar, constituyendo una medida íntimamente relacionada a la CV del PCP.** (13)

La versión inicial de esta escala consistió en 33 ítems, de los cuales 6 de ellos evaluaban el impacto en hermanos, debiendo ser eliminados del análisis a causa de datos faltantes en la mitad de los encuestados, quienes no tenían más hijos o estos no eran capaces de responder por su corta edad. De esta manera los 27 ítems restantes constituyeron la EIF original, dentro de la cual, cuatro dimensiones o factores fueron teorizadas como relevantes: económico (cambios en el estado financiero de la familia),

social (la calidad y cantidad de interacciones con otros fuera del núcleo familiar), Familiar (calidad de las interacciones entre la unidad familiar) y tensión personal (carga subjetiva experimentada por el cuidador primario). Todos los ítems tienen una escala estándar de 4 puntos que va desde muy de acuerdo a muy en desacuerdo. (13)

En un análisis posterior realizado por Stein y cols, autor de la escala original, se determinó que existía un único factor subyacente que lograba dar cuenta del impacto negativo general que el estado de salud del PCP tenía sobre los sistemas familiar y social. Este único factor se agrupó en torno a tan solo 15 ítems, prescindiendo de los ítems correspondientes a la dimensión financiera, ya que estos no aportarían al constructo “impacto familiar” afectando su consistencia interna.(4) Este proceso de análisis factorial dio paso a esta “versión modificada” de la EIF original compuesta por 15 ítems en vez de 27, logrando optimizar las propiedades psicométricas del cuestionario original. De esta manera se recomienda el uso de esta solución de un factor como una alternativa breve, económica, válida y más confiable que la EIF original, exhibiendo más altos coeficientes alfa de consistencia interna y una sólida validez de constructo que refuerza la utilidad de esta EIF modificada (EIFM) por sobre la original. (4)

EIF transculturalmente.

La EIF ha sido aplicada en diferentes estudios y países con el fin de realizar comparaciones transculturales y contar con un método estandarizado de medición.(5) Ha sido estudiada en Italia, Turquía, Alemania, Brasil y Francia, estableciendo que existen diferencias culturales que afectan la aplicabilidad de algunos de sus ítems, debiendo

elaborarse una versión adaptada para cada país estudiado, garantizando su confiabilidad y validez. (5)

Se referencia en algunos artículos una adaptación en español de la EIF original. Se trató de un estudio realizado al noreste de Estados Unidos con familias residentes quienes pudieron escoger ser entrevistados en inglés o español. 2/3 de las familias hispanas eligió ser entrevistadas en español, el resto en inglés. La escala fue traducida por un traductor profesional al español y luego independientemente traducida al inglés por un miembro bicultural y bilingüe del equipo investigador. Si bien es cierto se declara la validez de esta versión en español, ésta no se encuentra detallada ni disponible para su análisis, lo que sumado a las diferencias culturales entre Estados Unidos y Chile, invalida su aplicación en este último.

La traducción directa de cuestionarios no garantiza su validez en otras culturas, así como tampoco lo hace el hecho de que compartan un mismo idioma. Es bien sabido que para garantizar la utilidad transcultural de una escala, los ítem no solo deben ser traducidos lingüísticamente, sino que también adaptados culturalmente para mantener la validez de contenido.(14) Así sucede en la versión turca de la EIF, puesto que el ítem “a veces siento que vivimos en una montaña rusa” de la escala original, no tenía sentido para la población turca, debiendo ser cambiada por una descripción de similar significado. Destacando una vez más lo importante de las adaptaciones culturales y no solo traducciones. Resuelto esto se concluyó que la versión turca de la EIF es confiable y válida como herramienta para estudiar la calidad de vida de cuidadores y niños. (15) La versión francesa, a diferencia de los estudios ya descritos, aplica la EIFM, mostrando adecuadas propiedades psicométricas post adaptación lingüística; constituyéndose como

una herramienta fácil de aplicar a la hora de medir el impacto de la enfermedad crónica sobre la familia. (16)

En definitiva es clara la necesidad de una adaptación lingüística y cultural, sin embargo para su aplicación en un contexto diferente como es el hospitalario, es necesaria una adaptación adicional que permita discriminar su real utilidad y aplicabilidad para ese contexto.

La EIF en Chile.

En Chile se aplica la EIF original pese a que la recomendación actual apunta al uso de su versión adaptada, la EIFM. La aplicación de la EIF ha sido integrada a los cuidados domiciliarios de PCP beneficiarios del programa AVNI, a través de una versión traducida que no cuenta con una clara referencia acerca de su origen en este idioma y sin reporte de su proceso de adaptación cultural desde su traducción; tampoco han sido establecidas sus propiedades psicométricas en nuestra población y mucho menos ha sido estudiada su aplicabilidad en PCP hospitalizados, los cuales actualmente no cuentan con ninguna valoración formal acerca de su CV. (4)(16)

Estrategias de búsqueda

Se realizó una revisión de la literatura utilizando distintas bases de datos: EMBASE, PUBMED y LILACS. Se intentó dar respuesta a la problemática planteada,

sin embargo fue necesario complementar la fundamentación y construcción del marco teórico considerando otros aspectos relacionados al tema central de interés.

Para la búsqueda se utilizó la estrategia PICOR, sin embargo dado la naturaleza de la problemática, la cual no considera *Intervenciones o Comparaciones*, es clave considerar la interacción entre calidad de vida de los cuidadores/ familia (*Resultados*) y niños crónicos (*Población*).

A continuación se detalla la búsqueda sistemática de la literatura.

EMBASE

Se utilizó la estrategia de búsqueda específica en base a los términos EMTREE detallados en tabla 1. *El esquema de búsqueda se evidencia en Anexo 1.*

Se encontraron 23 artículos. De los cuales se seleccionaron solo 2. Los criterios de esta selección fueron en relación al título, inicialmente acerca de si era la población de interés y luego fue la incorporación de la EIF como medida de resultado.

Dado los pocos artículos que incorporaron la escala de interés, se optó por una búsqueda con términos libres incluyendo “Impact On Family Scale”. **Se encontraron 55 artículos. Utilizando los mismos criterios que para la búsqueda con términos EMTREE, se seleccionaron solo 3 de ellos.** *El esquema de búsqueda se evidencia en Anexo 2.*

PUBMED

Se utilizó la estrategia de búsqueda específica en base a los términos MESH detallados en Tabla 2. *El esquema de búsqueda se evidencia en Anexo 3.*

Se encontraron 36 artículos, seleccionando tan solo 2 de ellos. Los criterios de selección fueron los ya descritos.

Dado los pocos artículos que incorporaron la escala de interés, se optó por una búsqueda con términos libres incluyendo “Impact On Family Scale”. **Se encontraron 40 artículos. Utilizando los mismos criterios que para la búsqueda con términos MESH, se seleccionando solo 4 de ellos.** *El esquema de búsqueda se evidencia en Anexo 4.*

LILACS

Se utilizó la estrategia de búsqueda específica “Vía búsqueda formulario iAF” descrita en Tabla 3. *El esquema de búsqueda se evidencia en Anexo 3.*

Se encontraron 11 artículos, seleccionando tan solo 1 de ellos. Los criterios de selección fueron los ya descritos.

Tras realizar la revisión sistemática de la literatura; tan solo 8 artículos se relacionan con la EIF y la población de interés. Sin embargo para entender en profundidad el origen de la escala y su aplicación transcultural fue necesario revisar las referencias que estos artículos incluían, guiando a una revisión de la literatura ampliada,

que no necesariamente se evidencia en los párrafos previos; pero que sin duda se espera reflejar en el estado del arte.

Estado del arte.

Sin duda la literatura evidencia un cambio hacia la cronicidad del niño críticamente enfermo, aumentado su sobrevida gracias a nuevas medidas de soporte tecnológico. Pasando del paradigma de tratamiento curativo a paliativo, siendo de gran interés y relevancia determinar la calidad de vida (CV) resultante de éstos cuidados. (2)
(1)(17)

Hay acuerdo en que evaluar la CV en niños es sumamente difícil, pues se trata de un constructo psicológico que debe idealmente ser auto reportado; lo que implica una tremenda limitación para su extensión a la población pediátrica.(2)(7)

Dado lo anterior las evaluaciones de CV han debido ser aplicadas a quienes cuidan de ellos, como una medida indirecta de la CV del niño. Intentando valorar el impacto que la enfermedad crónica del niño tiene sobre su entorno familiar, particularmente sobre sus cuidadores.(2)

Actualmente en Chile, la mayoría de los niños crónicos son manejados en el domicilio, donde se aplica **la Escala de Impacto Familiar (EIF), que mide los efectos que tiene la condición de salud del niño crónico sobre el cuidador y su entorno familiar.** Esta valoración es clave para aproximarse a los aspectos vinculados a la calidad de vida de estos niños, además no es diagnóstico dependiente, es corta, fácil de aplicar y requiere de un mínimo de entrenamiento para su administración. (4)

Si bien es cierto la EIF presenta una serie de ventajas, es preciso reconocer sus limitaciones prácticas y conceptuales. Tales como dificultades lingüísticas derivadas de su traducción, diferencias culturales con la población original, ausencia de un real entorno familiar y **lugar de residencia**. Este último puede ser distinto del domicilio familiar, como una unidad de paciente crítico o un centro de rehabilitación de larga estancia, lo cual podría afectar su aplicabilidad puesto que al igual que otras escalas, la EIF fue diseñada para el contexto ambulatorio/domiciliario. (5)(16)

Debido a lo anterior fue necesaria la adaptación de la EIF previo a su aplicación en distintos países, existiendo publicaciones que dan cuenta de versiones adaptadas a Italia, Turquía, Alemania, Brasil y Francia, estableciendo que existen diferencias culturales que afectan la aplicabilidad de algunos de sus ítems, siendo necesarias ciertas modificaciones para mantener sus propiedades psicométricas. (5). **El cómo fueron procesadas las diferentes versiones de la EIF, su tratamiento metodológico y extrapolación transcultural son resumidos en la matriz de datos dispuesta en la Tabla 6.**

La versión inicial de esta escala consistió en 33 ítems, de los cuales 6 de ellos evaluaban el impacto en hermanos, debiendo ser eliminados del análisis a causa de datos faltantes en la mitad de los encuestados, quienes no tenían más hijos o estos no eran capaces de responder por su corta edad. De esta manera los 27 ítems restantes constituyeron la EIF original, dentro de la cual cuatro dimensiones o factores fueron teorizadas como relevantes: económico (cambios en el estado financiero de la familia), social (la calidad y cantidad de interacciones con otros fuera del núcleo familiar), Familiar (calidad de las interacciones entre la unidad familiar) y tensión personal (carga subjetiva experimentada por el cuidador primario). (13)

En un análisis posterior realizado por Stein y cols, autor de la escala original, se determinó que existía un único factor subyacente que lograba dar cuenta del impacto negativo general que el estado de salud del PCP tenía sobre los sistemas familiar y social. Este único factor se agrupó en torno a tan solo 15 ítems, prescindiendo de los ítems correspondientes a la dimensión financiera ya que estos no aportarían al constructo “impacto familiar” afectando su consistencia interna. (4) Este proceso de análisis factorial dio paso a una **“versión modificada” de la EIF** original compuesta por 15 ítems en vez de 27, logrando optimizar las propiedades psicométricas del cuestionario original. De esta manera se recomienda el uso de esta solución de un factor como una alternativa breve, económica, válida y más confiable que la EIF original, exhibiendo más altos coeficientes alfa de consistencia interna y una sólida validez de constructo que refuerza la utilidad de la **EIF modificada (EIFM)** por sobre la original. (4)

A nivel nacional no existe evidencia de un proceso de adaptación idiomática transcultural ni de la utilidad de esta escala en el contexto de niños crónicos hospitalizados, la cual constituye la segunda mayoría de niños crónicos (la primera es en el domicilio), los cuales actualmente no cuentan con ninguna valoración formal que se aproxime a su CV, **siendo necesario e interesante investigar la aplicabilidad y utilidad de una EIFM adaptada al contexto de niños crónicos chilenos hospitalizados.**

Capítulo III. Pregunta y Objetivos

Pregunta.

¿Cuáles son las propiedades psicométricas de la EIFM en una versión adaptada para los cuidadores de niños chilenos crónicamente enfermos y hospitalizados ?

Objetivos

Objetivo general

Desarrollar la adaptación lingüística, social y cultural de la EIFM para cuidadores de niños Chilenos con patologías crónicas hospitalizados en el Hospital Josefina Martínez y determinar sus propiedades psicométricas.

Objetivos específicos.

1. Construir una versión de la EIFM adaptada al contexto hospitalario de Chile.
2. Determinar la validez de contenido y de constructo (convergente) de esta versión adaptada.
3. Determinar la confiabilidad intra evaluador durante su aplicación en la familia de niños crónicos hospitalizados en el HJM.

Capitulo IV. Metodología

Diseño de investigación.

Estudio descriptivo de corte transversal para la adaptación de un instrumento de medición. Este proceso consideró 2 etapas.

La primera incluye el proceso de traducción y adaptación lingüístico cultural, la cual se divide en 5 fases:

1. **Traducción directa:** Traducción conceptual del instrumento realizada por dos traductores bilingües, cuya lengua materna era español. Uno de ellos conocía los objetivos del estudio y conceptos a evaluar mediante la escala, además de tener experiencia previa en la traducción técnica de textos. El otro traductor no tenía conocimientos previos sobre la escala y desconocía los objetivos del estudio. Este traductor ofreció una traducción más ajustada al lenguaje de uso coloquial, detectando las dificultades de comprensión y traducción derivadas del uso de vocablos técnicos o poco comunes. Cada traductor entregó un informe del resultado final.
2. **Síntesis:** Las traducciones fueron comparadas por los traductores. Identificaron y discutieron las discrepancias entre las versiones hasta alcanzar consenso. Cuando no hubo, parte del equipo de investigación dirimió. De este proceso resultó una única traducción de síntesis de la EIFM en español.
3. **Traducción Inversa:** En esta etapa la versión de síntesis fue retro traducida al inglés por dos traductores profesionales bilingües, distintos de los iniciales pues su lengua materna debía ser la del cuestionario original (inglés). Los traductores trabajaron en forma independiente, estando ciegos para la versión original en

inglés. Los traductores subrayaron las redacciones difíciles y las incertidumbres encontradas durante el proceso de traducción.

4. ***Consolidación por un comité de expertos:*** Un comité multidisciplinar de expertos elaboro una única escala consolidada pre-final en idioma español a partir de la versión de síntesis (una vez revisada y comparada con la retro traducción). Esta debía ser comprensible para una persona escolarizada con conocimientos equivalentes a un individuo de 12 años. (18) La comisión también evaluó la aplicabilidad al contexto hospitalario de todos los ítems, elaborando la versión adaptada de la EIFM. Este proceso fue moderado por el autor principal del estudio a través de “focus group”. Este último se basó en la discusión y análisis conjunto de cada uno de los ítems considerando la exposición de informes elaborados por los traductores que destacaban discrepancias y dificultades del proceso en fases iniciales. De esta etapa se obtiene la versión en español adaptada al contexto hospitalario de la EIFM
5. ***Pre-test (piloto):*** Este paso es necesario para evaluar la calidad de la traducción, la adaptación cultural y la aplicabilidad de la versión adaptada al contexto hospitalario. Para esto se utilizaron 36 cuidadores, los que identificaron las posibles dificultades en la comprensión de las instrucciones del cuestionario, las preguntas y las opciones de respuesta. Se estableció que se modificarían aquellas preguntas en las que al menos 15% de los participantes reportaran dificultades para su comprensión.(19) Si esto no sucedía la escala podría ser aplicada al resto de la muestra sin reparos.

La segunda etapa considera el proceso de validación a través del estudio del comportamiento psicométrico del instrumento adaptado a la población de interés. De manera general, en esta etapa se procede a la implementación de la escala final adaptada al contexto hospitalario en la muestra calculada (detallado en apartado “cálculo de tamaño muestral”).

Para el análisis de **confiabilidad** se evaluó la consistencia interna y confiabilidad intra-observador. Para la primera se consideró la aplicación de la EIFM adaptada a la muestra completa, la cual incorpora las primeras 36 encuestas del pre-test (menos del 15% de los participantes manifestó algún problema particular durante esta etapa, aprobándose la versión propuesta y la consecuente aplicación en toda la muestra). Para la confiabilidad intra-observador es necesaria una segunda medición a los mismos cuidadores 2 a 3 semanas después de la inicial. Este margen temporal se estableció para evitar el sesgo de memoria (menos de 2 semanas), así como también para evitar que el resultado entre evaluaciones cambie en forma significativa con el paso del tiempo (no más de 3 semanas).

Para el análisis de **validez** se consideró la validez de contenido y de constructo. La primera basada en una evaluación empírica por parte del comité de expertos guiada través de grupos focales y la segunda fue determinada en su variante convergente a través de la aplicación simultánea de una escala de constructo similar, como el AF, a toda la muestra evaluada.

Se considero el AF como una medida del funcionamiento de la unidad familiar de forma global, pudiendo estar correlacionada con el impacto que la condición de PCP tiene sobre la familia (medida a través de la EIFM). (7)(20)Ambas mediciones se

enmarcan en el protocolo de calidad de vida del usuario y su cuidador en los programas estatales AVNI y AVI. (21)(7)

Población

La población objetivo corresponde a los cuidadores de niños con patologías crónicas hospitalizados en la región metropolitana durante el año 2016-2017.

Calculo de tamaño muestral

El tamaño de muestra se estableció de acuerdo al criterio de Tinsley y cols. de maximización de variabilidad de respuestas, el que propone 5 a 10 sujetos por ítem. (22) Considerando que la EIFM integra 15 ítems, se exigió como mínimo 75 cuidadores.

Muestra

Se obtuvo a conveniencia a partir de la totalidad de cuidadores de niños crónicos hospitalizados en el HJM en el periodo de evaluación, el cual se extendió por 8 meses (noviembre 2016 a junio 2017) a fin de completar el tamaño muestral.

Se considero como criterios de inclusión que los cuidadores tengan a su cuidado un PCP hospitalizado en el HJM, pertenecer al núcleo familiar cercano del PCP y saber leer y escribir. Serán excluidos cuidadores con algún grado de deterioro cognitivo y aquellos cuyo niño este cursando por una exacerbación de cualquier origen. (tabla 4).

La calidad de “cuidador” fue definida por la asistente social del HJM quien en base a características como “responsabilidad con el PCP” y resiliencia, elaboró una lista de cuidadores evaluables que fueron invitados a participar del estudio conforme cumplieran con el resto de los criterios ya mencionados.

Variables de investigación

Las variables fueron categorizadas en “sociodemográficas” y de “interés”. Las primeras hacen referencia a las variables utilizadas para caracterizar a la población entrevistada. Las segundas apuntan a los puntajes obtenidos tras la aplicación de la EIFM adaptada y AF en las distintas instancias de medición. Variables detalladas en tabla 5.

Mediciones

Las actividades de traducción, traducción inversa, generación de informes y consolidación por parte de una comisión de expertos se enmarcaron como parte de la etapa descriptiva y análisis cualitativo de este estudio. Este proceso se llevó a cabo con la **EIFM original (15 ítems)**, para luego dar paso a la versión chilena de la EIFM adaptada al contexto hospitalario (EIFMp).

La primera medición corresponde a la obtención de datos sociodemográficos que permitan caracterizar a la población estudiada. Para ello se considerará en las distintas instancias de medición, el registro simultáneo de la edad, sexo, relación con el PCP, nivel educacional y ocupación de los cuidadores encuestados (detalle en tabla 5).

La segunda medición resulta del análisis test pre-test de la EIFMp, la cual fue realizada por un evaluador perteneciente al HJM en una muestra piloto de 36 cuidadores (instancia 1 de evaluación).

Una vez consolidada la EIFMp, establecida como auto aplicable por la comisión, se procedió a su implementación en la muestra completa (86 cuidadores), la cual incluye a los 36 cuidadores de la etapa pre-test o piloto dado que la escala fue aprobada sin reparos. De forma simultánea se aplicó la escala AF. Luego de 2 a 3 semanas desde la

evaluación inicial se ejecuto la instancia 2 de evaluación en los mismos cuidadores. Lo anterior para el cálculo de la confiabilidad intra-observador (detalle en tabla 5). Si bien es cierto la escala es autoaplicable, 3 evaluadores participaron del estudio entregando las encuestas y una instrucción estandarizada acerca de su aplicación. Vale la pena destacar que el evaluador en la instancia 1 debía ser el mismo que en la instancia 2.

Análisis de datos

Se utilizó estadística descriptiva para estudiar las características de la muestra, usando medidas de tendencia central; media y mediana según corresponda, y medidas de dispersión central como desviación estándar y rango según corresponda. Tanto para este análisis como para los descritos a continuación se utilizaron los programas estadístico Stata 12 y SPSS 22.

En la primera parte del estudio se obtuvieron datos cualitativos y cuantitativos. Los primeros fueron analizados a través de focus group por una comisión multidisciplinaria de expertos, quienes fueron moderados en su interacción por el autor principal del presente estudio; quien registró los comentarios y fue el encargado de elaborar los informes y discriminar la información clave. Esta información determinó que aspectos son conflictivos de los ítems y cuáles fueron susceptibles de ser modificados a fin de optimizar su aplicación y correspondiente interpretación por parte de los participantes.

En la segunda etapa del estudio se analizaron datos cuantitativos. Se detalla a continuación el análisis para cada aspecto de interés:

Confiabilidad:

- a. *Consistencia interna:* Se calculó el coeficiente de Crönbach. La EIFM no cuenta con subescalas, a diferencia de la original, de manera que se calculó la correlación entre los ítems respecto de la puntuación global (ítem-total). Se consideró valores de alfa superiores a 0,70 para garantizar la consistencia interna de la escala.
- b. *Confiabilidad intra-observador:* Al tratarse de una escala cuantitativa, se calculó la correlación intraclase (CCI). Streiner recomienda medidas de estabilidad > 0.5 . Adicionalmente se analizó la variabilidad intra-observador por ítem, para lo cual se utilizará la medida de acuerdo de Kappa.

Validez:

- a. *Validez de contenido:* Su análisis se realizó a través de una evaluación empírica basada en la opinión de un comité de expertos interdisciplinar durante el proceso de pre-test ya descrito.
- c. *Validez de constructo:* El análisis de la validez de constructo se realiza con su variante “convergente”, que consistió en examinar la fuerza de correlación entre la EIFM y el AF. Ésta se cuantificó mediante el cálculo del coeficiente de Pearson, considerándose como adecuado un $r > a 0.7$.

De manera general por tratarse de un estudio donde no se intervienen pacientes, sino a sus cuidadores quienes son evaluados y luego analizados estadísticamente a través de sus respuestas en el cuestionario, no se incurre en riesgo alguno para su integridad, reguardando el principio de *No maleficencia*. Sin embargo se manejó información sensible respecto de aspectos propios de la vida y dinámica familiar, por lo que el registro de sus datos fue codificado. Además para participar del estudio cada sujeto firmó el Consentimiento Informado (Anexo 6), el cual fue aprobado en conjunto con la presente propuesta de estudio por el Comité Ético Científico del Servicio de Salud Metropolitano Oriente y el comité de investigación del HJM. Además todos los participantes tuvieron la opción de retirarse del estudio en cualquier momento sin necesidad de justificar sus razones, respetándose el principio de *Autonomía*.

Esta propuesta, por tratarse de una evaluación de calidad de vida, es sin duda de interés y relevancia para la comunidad científica y clínica relacionada al cuidado de PCP, siendo clave el contar con herramientas sólidas validadas en nuestro entorno. Adicionalmente la versión adaptada de la EIFM constituiría la primera herramienta estudiada en el contexto de la atención del PCP hospitalizado. Estos aspectos resguardan el cumplimiento de los principios de *Beneficencia y Justicia*.

Capítulo VI. Administración y presupuesto de estudio.

Recursos

Humano.

- Investigador: Se contó con el investigador principal quien participó en la recopilación de información, coordinación de actividades, análisis y discusión de resultados, además de la elaboración, revisión y aprobación del documento final para la publicación.
- Comisión de expertos: Fue conformada por el investigador principal, los traductores, enfermeras, Psicóloga, Asistente social, kinesiólogos y médico broncopulmonar del Hospital Josefina Martínez.
- Traductores: Se contó con 4 traductores asignados a labores específicas ya descritas.
- Evaluadores: Se consideró 1 evaluador perteneciente al HJM, pudiendo ser enfermera o kinesiólogo, quien aplicó la versión adaptada de la EIFM y AF a la muestra estimada, desarrollando el trabajo de campo.

Técnico.

- Programa estadístico: Stata versión 12 y SPSS versión 22.
- Computador: Para registrar y luego procesar la información.

Económico.

- El costo económico será asumido por el investigador principal y la fundación Hospital Josefina Martínez. Esta última se hará cargo de los honorarios de los traductores. En la siguiente sección de presupuesto se detallan estos costos.

Presupuesto.

Ítem	Detalle	Monto (pesos)
Honorarios		
Investigador	10 horas a la semana, a 0,3 UF por hora, en 12 meses	3.689.568
Traductores	3 horas a la semana, a 0,5 UF por hora, en 3 meses. Por dos profesionales.	461.196
Comisión de expertos	10 horas a la semana, a 0,5 UF por hora, en 3 meses	1.537.320
Evaluadores	15 horas a la semana, a 0,5 UF por hora, en 2 meses. Por dos profesionales.	768.660
Bioestadística	10 horas a la semana, a 2 UF por hora, en 1 semana.	512.440

Insumos		
Materiales fungibles	Impresión de escalas, lápices, carpetas, etc.	120.000
Transporte	Visitas a reuniones de coordinación. Etc.	200.000
Total de gastos		7.289.184

**Los costos de los ítems investigador, comisión de expertos, evaluadores y bioestadística fueron absorbidos por el sueldo estándar como funcionario de la fundación HJM, por lo que no se incurrió en gastos adicionales más allá de lo descrito.

Plan de trabajo

A continuación se detalla la gestión administrativa a través de una planificación formato carta Gantt.

Actividades	Año 2016												Año 2017											
	04	05	06	07	08	09	10	11	12	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10	11	12			
Envió Comité de Ética SSMO e Investigación AVNI	■																							
Aprobación por comités SSMO/ HJM		■	■																					
Reclutamiento de equipo.			■	■																				
Traducción directa y síntesis				■	■																			
Traducción inversa.				■	■																			
Consolidación Comité de Expertos.				■	■																			
Pre test. Versión final.					■																			

Selección muestra																			
Evaluación 1																			
Evaluación 2																			
Análisis de datos																			
Resultados, discusión y conclusiones.																			
Envío y defensa de tesis.																			
Publicación.																			

Capítulo VII. Resultados

Fase I. Traducción y adaptación lingüística, cultural y al contexto hospitalario.

Se realizó el proceso de traducción de la EIFM con la colaboración de un equipo de traductores bilingües, 2 de ellos de habla nativa española y dos de habla nativa inglesa, esto a fin de realizar de manera apropiada los procesos de traducción directa e inversa respectivamente.

En el proceso de traducción directa ambos traductores trabajaron de forma independiente y solo uno de ellos estaba en conocimiento de los objetivos del estudio. Ambas versiones fueron comparadas por los traductores, donde se identificaron las discrepancias intentando alcanzar consenso. Cuando esto no se logró, se recurrió a la comisión multidisciplinaria de investigación, a la cual se le entregó un completo informe de los ítems conflictivos.

La comisión resolvió acerca de estos ítems, desarrollando la versión de “síntesis” la cual finalmente se usó para el proceso de traducción inversa. **La versión obtenida de la traducción inversa cumplió con el sentido de la escala de EIFM original, no dando lugar a diferencias semánticas o conceptuales importantes**, salvo en el ítem número 12 Que presenta problemas semánticos y “culturales” en su concepción, puesto que “montaña rusa” es un término cotidiano en Estados Unidos para expresar la presencia de altibajos convirtiéndose en un elemento narrativo ajustado a esa realidad. De esta forma fue necesario adaptarlo a nuestra cultura utilizando un recurso técnico lingüístico de “explicitación”, que consiste en agregar una explicación a continuación de la palabra deseada (una montaña rusa, con altos y bajos). Es necesario que se entienda que se trata de los altos y bajos en el estado de salud del niño, siendo necesario usar una

descripción aún más detallada y ajustada a nuestro contexto, por lo que se utilizó por segunda vez el recurso de explicitación, dando paso a la siguiente sentencia: “A veces siento como si viviéramos en una montaña rusa (con altos y bajos): en crisis cuando mi hijo(a) está descompensado(a) y bien cuando está estable”.

La síntesis retro traducida fue evaluada por el comité multidisciplinar, **logrando una EIFM adaptada pre-final en español, poniendo especial énfasis en la adaptación y aplicabilidad al contexto hospitalario** de cada uno de los ítems, puesto que algunos de ellos no eran útiles ni ajustados a esta realidad. **Esto dio paso a la versión adaptada de la EIFM al PCP hospitalizado**, la cual fue aplicada en el grupo piloto de 36 cuidadores, identificando dificultades en la implementación, comprensión e interpretación de los ítems.

Dentro de los resultados generales obtenidos de este grupo piloto se encontró que en solo el 11,1% (4 observaciones) de las encuestas contestadas se manifestó algún tipo de dificultad al momento de la evaluación. Particularmente los comentarios recopilados reflejan que la confusión o dificultad para contestar la encuesta no se centra precisamente en la coherencia de los ítems adaptados, sino más bien en el tipo de alternativa para dar respuesta a cada ítem. Existen 3 ítems puntuales que generaron algún grado de conflicto dentro de esta primera aplicación, los ítems 8, 9 y 10.

El ítem 8 correspondiente a *“A veces me pregunto si mi hijo/a debería ser tratado de manera especial o igual que otro niño de su edad”* registró 2 aprensiones, correspondiente al 5,6% (2/36), dado que el ítem ofrece en sí mismo 2 aseveraciones (debería ser tratado de manera especial o igual que otro niño), obviando que el ítem apunta al hecho mismo de cuestionarse el trato que debería tener un PCP.

El ítem 9 correspondiente a *“Pienso en no tener más hijos debido a la enfermedad de mi hijo/a”* registró 1 aprensión. En esta se da cuenta de la importancia del aspecto temporal respecto a la decisión de no volver a concebir, confirmándose que el cuidador encuestado estaba muy de acuerdo en no tener más hijos, sin embargo el motivo de esta decisión no era la enfermedad de su hijo, sino la planificación familiar.

El ítem 10 correspondiente a *“Nadie entiende la carga que significa la enfermedad de mi hijo/a para mí”* registró también 1 aprensión, relacionada directamente con la comprensión del ítem. Es frecuente la posición defensiva por parte de los cuidadores frente a esta aseveración al verse confrontados por la palabra “carga” dentro del contexto de su hijo, aludiendo al niño en cuestión como el origen de sus pesares y no la enfermedad que este padece.

Considerando que menos del 15% de los participantes manifestó algún problema particular con los ítems de la EIFM adaptada, queda en evidencia que el instrumento se constituye como una herramienta sencilla de contestar y ajustada al contexto del PCP hospitalizado, pudiendo ser implementada en el resto de la muestra.

Fase II. Confiabilidad y Validez del cuestionario.

Características Socio Demográficas de cuidadores de Pacientes PCP hospitalizados

Para el análisis de estas características se consideró a 86 cuidadores, que constituyen la totalidad de la muestra encuestada y considerada para el resto de los análisis.

Se encontró que el 69,8% de los encuestados son de sexo femenino, exhibiendo un promedio de edad de 34,2 (DE 11,6) años, discretamente mayor al de los hombres de 30,4 (DE 7,4) años. El 58,1% tiene educación media cursada y corresponden en gran medida a las madres de los PCP (52,3%). La segunda mayoría de cuidadores corresponde a los padres (30,2%), de manera que los progenitores de los PCP son los cuidadores prioritarios (82,5%). El 90,7% declara tener empleo, de ellos el 41,9% es trabajador dependiente y el 29,1% es dueño/a de casa. (Figura 1.)

Confiabilidad de la EIFM al contexto hospitalario

Análisis de la consistencia interna

Al tratarse de una escala unifactorial (Impacto familiar), la consistencia interna se calculó a través del cálculo de **Alpha de Cronbach** (correlación entre los ítems respecto de la puntuación global), encontrando un valor de **0,73**, Análisis de la confiabilidad intra-observador

El análisis se diferenció en 2 partes. La primera utilizó el puntaje total de la EIFM adaptada, considerada como medida continua, en dos instancias del tiempo por el mismo evaluador. Obteniéndose un **valor de 0.9 para el Coeficiente de Correlación Intraclase (CCI), considerándose como excelente** (Tabla 6)

La segunda parte consideró el cálculo de la confiabilidad intra-observador entre los distintos ítems en ambas instancias de medición; tratándose de un análisis diferenciado, para el cual se utilizó la medida de acuerdo de Kappa (Tabla 7).

Validez de la EIFM al contexto hospitalario

Validez de contenido

Al evaluar la EIFM traducida, el comité de expertos realizó algunos comentarios en su proceso de adaptación al contexto del PCP hospitalizado. Poniendo especial énfasis en aquellos ítems que son propios de un contexto ambulatorio. Se destaca el ítem 13, que originalmente plantea “Es difícil encontrar a alguien de confianza que cuide a mi hijo(a)”. Este ítem aplicado al contexto hospitalario no es apropiado, dado que no deben encontrar a alguien que los cuide, puesto que están bajo el cuidado del personal de salud. Se adaptó a “Es difícil depositar mi confianza en las personas que cuidan a mi hijo/a”. Respecto del resto de los ítems se realizan ajustes menores, más de carácter lingüístico cultural. Al final del proceso el comité de expertos valoró la escala en su globalidad, declarando que sus ítems son representativos del constructo de calidad de vida/impacto familiar en cuidadores de PCP hospitalizados.

Validez de constructo

La validez de constructo, determinada a través de su variante “validez convergente”, fue calculada al comparar los puntajes totales de ambas escalas: La EIFM hospitalaria (EIFMH) y el Apgar Familiar (AF) en ambas instancias de medición (al inicio y tras 2-3 semanas). Encontrando una correlación baja y negativa entre ellas (Tabla 8).

Capítulo VIII. Discusión

La versión adaptada de la EIFM al PCP Hospitalizado se ha presentado como una herramienta sencilla de contestar, auto aplicable y ajustada al contexto requerido. Si bien es cierto se reportaron ciertas dificultades en la etapa piloto, éstas son menos de la proporción esperada (15%) y correspondieron en su mayoría a observaciones de carácter comprensivo y en menor proporción a dificultades interpretativas, donde primaron susceptibilidades inherentes al trato de PCP. Palabras como “carga” y “trato especial” parecen ser claves en el origen de estas dificultades, sin embargo son cuidador dependiente y es esperable considerando los aspectos personales y familiares que son el tópico de interés y eje central de la evaluación. La escala propuesta exhibe “aceptables” propiedades psicométricas de confiabilidad y validez que validarían su aplicación en la población de PCP hospitalizados. Estos resultados podrían estar dados, en alguna medida, por el hecho de que la EIFM es una solución de un factor, a diferencia de la EIF original que tiene diferentes dominios y propiedades psicométricas más pobres que la versión modificada, lo que no garantizaría necesariamente que éstas se mantuvieran tras un proceso de traducción y adaptación contextual. Nuestros resultados apuntan a que estas se mantuvieron aceptables tras este proceso.

La consistencia interna mostró valores “aceptables” (0,73 de alpha de Cronbach), enmarcándose en la categoría de “buena” (valores $> 0,7$), al igual que lo reportado por Stein y cols en otras experiencias con poblaciones ambulatorias, exhibiendo valores de alpha de Cronbach de 0,89, 0,87 y 0,83. Estos valores no distan de nuestros hallazgos (0,73 de alpha de Cronbach), enmarcándose en la misma categoría de “buena” consistencia interna.(4) La diferencia podría estar explicada por dos factores, el

primero por el contexto donde se aplica, no existiendo experiencias previas en PCP hospitalizados. El grupo de estudio más similar a nuestra población es aquel que reportó un valor de alpha de 0,83, que si bien es cierto son medidos ambulatoriamente, presentan casi el doble de hospitalizaciones en 1 año respecto de los otros grupos estudiados. El segundo factor determinante es el tamaño muestral, el cual es similar al usado en la adaptación turca (85 pacientes) (15), pero menor al usado en otras adaptaciones (más de 200 pacientes) (16, 20, 21). Si bien es cierto que se cumple con el estándar mínimo de pacientes para realizar la adaptación psicométrica, las diferencias en la consistencia interna pueden ser explicadas por la mayor variabilidad asociada al menor tamaño muestral. Se debe considerar que dadas las características del Hospital Josefina Martínez, una fundación de estancia prolongada (en promedio 1,2 años por niño ingresado), con una media de apenas 10 ingresos por año, se hace sumamente difícil lograr una muestra extensa. Lo cual es similar a la realidad de otros centros hospitalarios.

Para la confiabilidad intra observador se encontró un valor de CCI de 0,9, considerándose como excelente, muy cercano al CCI de 0,87 reportado por Boudas et al en la adaptación francesa (23), la cual constituye la única experiencia comparable de adaptación transcultural de la EIFM, puesto que los otros reportes de adaptación cultural fueron realizados utilizando la EIF original. Aun si decidiéramos comparar estas últimas adaptaciones con el valor de CCI encontrado en este estudio, encontraríamos que son muy similares: 0,9 y 0,94 para las versiones Brasileñas y turca respectivamente. (24)

La confiabilidad intra observador evaluada para cada ítem por separado a través del coeficiente de Kappa, impresiona ser de “moderada a fuerte” con un rango de 0,621 a 0,826, lo que concuerda con la valoración de la confiabilidad intra observador para la

escala completa. Aquellos que presentaron más alta confiabilidad son los que se relacionan con factores que no parecen ser modificables a corto plazo como “permitirse estar cansado por la enfermedad del PCP” (ítem 15) o “que nadie entienda la carga que significa la enfermedad del niño para el cuidador” (ítem 10). Aquellos ítems que presentan bajos valores de confiabilidad impresionan como aquellos más volubles a corto plazo, como sucede con el ítem 13 “Es difícil depositar la confianza del cuidador en las personas que cuidan del PCP”. Esta afirmación podría estar impactada (positiva o negativamente) por una acción del equipo de salud en un día.

Es necesario mencionar que, por tratarse de una escala autoaplicable, la confiabilidad intra observador parece una característica inherente y esperable dada la naturaleza de la evaluación. Sin embargo no todos los cuidadores tuvieron el mismo proceso de comprensión respecto del instrumento entregado, de manera que en algunos casos fue necesario repetir las instrucciones y explicitar/ejemplificar la puntuación. En este sentido es importante valorar la influencia del observador sobre la valoración del encuestado.

Respecto de la validez de constructo convergente, categorizada como baja y negativa, hay que destacar que éstas apuntan a constructos similares, pero no idénticos. El AF, ampliamente usada por programas estatales en el domicilio de PCP, muestra cómo perciben los miembros de la familia el nivel de funcionamiento de la unidad familiar de forma global, mientras que la EIFM apunta a determinar el impacto que la enfermedad del PCP genera sobre la familia, no necesariamente su funcionamiento. Esto afecta su comparabilidad explicando su baja y negativa correlación (-0.21). Esto último guarda relación con el comportamiento esperado para la validez de constructo en su variante concurrente, lo cual es lógico si consideramos que las escalas apuntan a

constructos diferentes. De manera que si se considerase la aplicación del AF como medida de validez de constructo concurrente, se refuerza el adecuado comportamiento psicométrico del instrumento propuesto.

Capitulo IX. Conclusión

Esta versión chilena de la EIFM adaptada al contexto Hospitalario parece ser un instrumento confiable, válida, auto aplicable y sencillo de implementar a fin de evaluar el impacto que las enfermedades de niños crónicos hospitalizados tienen sobre sus cuidadores y entorno familiar. Constituyéndose no sólo como una herramienta clave para evaluar la calidad de vida de estos cuidadores, sino que también como una valiosa herramienta para aproximarse a la calidad de vida del PCP hospitalizado. De esta forma son necesarios más estudios que integren a mayor cantidad de cuidadores, permitiendo caracterizar las percepciones de esta población acerca de su calidad de vida y la de sus hijos al enfrentar distintos escenarios clínicos.

Referencias

1. ATS. Statement on the Care of the Child with Chronic Lung Disease of Infancy and Childhood. *Am J Respir Crit Care Med.* 2003;168 (3):356–96.
2. Eiser C, Morse R. The measurement of quality of life in children: past and future perspectives. *J Dev Behav Pediatr.* 2001; 22 (4):248–56.
3. Prado F, Salinas P. Asistencia ventilatoria no invasiva domiciliaria en niños : impacto inicial de un programa nacional en Chile. *Rev Chil Pediatr.* 2011; 82(4):289–99.
4. Stein REK, Jessop DJ. The impact on family scale revisited: further psychometric data. *J Dev Behav Pediatr.* 2003; 24 (1): 9–16.
5. Kolk a M, Schipper JL, Hanewald GJ, Casari EF, Fantino a G. The Impact-on-Family Scale: a test of invariance across culture. *J Pediatr Psychol.* 2000; 25 (5): 323–9.
6. Peterson-Carmichael SL, Cheifetz IM. The Chronically Critically Ill Patient: Pediatric Considerations. *Respir Care.* 2012; 57 (6): 993–1003.
7. Salinas P, Farias A, González X, Claudia R. Calidad de vida relacionada en salud : Concepto y evaluación en pacientes con ventilación mecánica no invasiva. *Neumol Pediatr.* 2008;3: 34–9.
8. Bullinger M, Schmidt S, Petersen C, Group THED. Assessing quality of life of children with chronic health conditions and disabilities : a European approach. 2002;206: 197–206.
9. Janse, AJ. Sinnema, G. Uiterwaal, C. Kimpen, J. Gemke R. Quality of life in chronic illness: perceptions of parents and paediatricians. *Arch Dis Child.* 2005;

90: 486–92.

10. Paiva R, Navarro S. Programa de Asistencia Ventilatoria No Invasiva (AVNI) en APS. Norma tecnica. Ministério de Salud. 2013.
11. Vega-briceño L, Contreras I, Prado F, Méndez M, Sánchez I. Hospital Josefina Martínez : Una breve reseña histórica. *Neumologia Pediatrica*. 2004;3–5.
12. Flores C, Méndez M, Astudillo C, Cerda H, Espinoza T, F SM, et al. Infección por adenovirus en hospital de niños con enfermedades respiratorias crónicas. *Rev Chil Pediatr*. 2013;84(5):522–6.
13. Stein RE, Riessman CK. The development of an impact-on-family scale: Preliminary findings. *Med Care*. 1980; 18(4): 465–72.
14. Stein RE, Jessop DJ. Measuring health variables among Hispanic and non-Hispanic children with chronic conditions. *Public Health Rep*. 1989; 104(4): 377–84.
15. Bek N, Simsek IE, Erel S, Yakut Y, Uygur F. Turkish version of impact on family scale: a study of reliability and validity. 2009;7: 1–7.
16. Williams AR, Piamjariyakul U, Williams PD, Bruggeman SK, Cabanela RL. Validity of the revised Impact on Family (IOF) scale. *J Pediatr*. 2006; 149(2):257–61.
17. Stein REK, Jessop DJ, Riessman CK. Health care services received by children with chronic illness. *Am J Dis Child*. 1983; 137(3):225–30.
18. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2000; 25(24): 3186–91.
19. Ramada-Rodilla JM, Serra-Pujadas C, Delclós-Clanchet GL. Adaptación cultural

y validación de cuestionarios de salud: Revisión y recomendaciones metodológicas. *Salud Publica Mex.* 2013; 55(1): 57–66.

20. Marcela L, Ariza F, Cristina M, Durán A. Consistencia interna y análisis de factores de la escala APGAR para evaluar el funcionamiento familiar en estudiantes de básica secundaria. *Rev Colomb Psiquiatr.* 2006;15(1):23–9.
21. Paiva R, Navarro S. Programa de Asistencia Ventilatoria No Invasiva (AVNI) en APS. Norma Técnica 2013.
22. Tinsley HEA, Tinsley DJ. Uses of Factor Analysis in Counseling Psychology Research. *J Couns Psychol.* 1987;34: 414–24.
23. Boudas R, Jégu J, Grollemund B, Quentel E, Danion-grilliat A, Velten M. Cross-cultural French adaptation and validation of the Impact On Family Scale (IOFS). *Health and quality of life outcomes.* 2013; 11: 2–4.
24. Barbosa TDS, Gavião MBD. Evaluation of the Family Impact Scale for use in Brazil. *J Appl Oral Sci.* 2009; 17(5):397–403.

Tablas y Figuras.

Tabla 1. Búsqueda específica. EMBASE según Emtree.

Áreas de búsqueda	MESH	Resultados
Paciente/ Población	‘Chronic lung disease’ (11.416) AND ‘Child’ (2.090.644)	9.968
OPERADOR	AND	
Intervención/exposición	<i>No aplicable para pregunta</i>	
Comparación	<i>No aplicable para pregunta</i>	
Resultados	‘Family’ (1.018.908) OR ‘Care giver’ (1.050) AND ‘Quality of life’ (5.493)	26.852
FILTROS	PUBLICATION TYPES: <i>Article</i>	
FINAL	23 artículos.	

Tabla 2. Búsqueda específica. PUBMED según MESH terms.

Áreas de búsqueda	MESH	Resultados
Paciente/ Población	‘Lung disease’ (285.532) OR ‘Chronic disease’ (20.134) AND ‘Child’ (61.161)	102
OPERADOR	AND	
Intervención/exposición	<i>No aplicable para pregunta</i>	

Comparación	<i>No aplicable para pregunta</i>	
Resultados	‘Family’ (129.467) OR ‘Care giver’ (16.016) AND ‘Quality of life’ (58.577)	2.673
FILTROS	DISPONIBLE: <i>Full text</i>	
FINAL	36 artículos.	

Tabla 3. Búsqueda específica. LILACS según formulario iAH.

Áreas de búsqueda	Términos	Resultados
Paciente/ Población	‘Lung disease’ OR ‘Chronic disease’ AND ‘Children’	
OPERADOR	AND	
Intervención/exposición	<i>No aplicable para pregunta</i>	
Comparación	<i>No aplicable para pregunta</i>	
Resultados	‘Family’ OR ‘Care giver’ AND ‘Quality of life’	
FILTROS	No	
FINAL	11 artículos.	

Tabla 4. Criterios de Elegibilidad de la Muestra

Criterios de Inclusión	Criterios de Exclusión
<ul style="list-style-type: none">• Tener a su cuidado un PCP hospitalizado en el HJM• Pertener al núcleo familiar cercano del PCP.• Saber leer y escribir (Educación básica cursada)	<ul style="list-style-type: none">• Algún grado de deterioro cognitivo (demencia senil, Alzheimer, etc.)• Que el PCP este cursando por una exacerbación de cualquier origen.

Tabla 5. Variables de investigación y tratamiento.

Categoría	Nombre	Naturaleza	Definición	Operacionalización
Socio demográficas	Nivel educacional	Cualitativa Politómica	Formación académica cursada.	Básica = 0 Media= 1 Superior= 2
	Sexo	Cualitativa Dicotómica	Genero del cuidador entrevistado.	Mujer=0 Hombre=1
	Edad	Cuantitativa Discreta	Se considerar años cumplidos.	No necesaria.
	Relación con el PCP	Cualitativa Politómica	Relación que guarda el entrevistado con el PCP.	Padre = 0 Hermano (a)=1 Abuelo (a)= 2 Tío (a)= 3
	Sexo	Cualitativa Dicotómica	Genero del cuidador entrevistado.	Mujer=0 Hombre=1

	Ocupación	Cualitativa Politomica	Ocupación que desempeña el entrevistado.	Dueño (a) de casa=0 Dependiente=1 Independiente=3 Desempleado=4
Interés	EIFMp1	Cuantitativa Discreta	Puntaje obtenido en la EIFM durante la etapa pre-test por el evaluador en el tiempo 1	No necesaria.
	EIFMp2	Cuantitativa Discreta	Puntaje obtenido en la EIFM durante la etapa pre-test por el evaluador en el tiempo 2 (2-3 semanas después)	No necesaria.
	EIFMHt1	Cuantitativa Discreta	Puntaje obtenido en la EIFM por el evaluador en el tiempo 1 a toda la muestra.	No necesaria.
	EIFMHt2	Cuantitativa Discreta	Puntaje obtenido en la EIFM por el evaluador en el tiempo 2 (2-3 semanas después) a toda la muestra	No necesaria.
	AFt1	Cuantitativa Discreta	Puntaje obtenido en el AF por el evaluador en el tiempo 1 a toda la muestra.	No necesaria.
	AFt2	Cuantitativa Discreta	Puntaje obtenido en el AF por el evaluador en el tiempo 2 (2-3 semanas después) a toda la muestra.	No necesaria.

Tabla 6. Matriz de datos. Estado del arte.

Autor /Título	Revista / Año	Objetivo	Validez	Confiabilidad	Utilidad para propuesta de estudio.	Calidad
R. Stein and cols. The Development of an impact on Family Scale: Preliminary Findings	Medical Care Abril 1980	Describir el desarrollo de una nueva medición del impacto de una enfermedad crónica pediátrica en la familia	Amplia validez de contenido. Validez de constructo Análisis factorial exploratorio.	Consistencia interna a través de Confiabilidad Interitem Uso de Coeficiente Alfa de Crönbach	Origen de la EIF Muestra sus propiedades psicométricas.	ALTA
R. Stein and cols. Measuring Health Variables Among Hispanic and Non-Hispanic Children with Chronic Conditions	Public Health Reports Julio 1989	Comparar un programa de cuidado domiciliario vs estándar en niños con amplio rango de diagnósticos crónicos.	Se asume Validez de contenido. Validez de constructo de la traducción al español es revisada por director del proyecto.	Se da cuenta del valor de Confiabilidad interitem como escala en su totalidad. Uso de Coeficiente Alfa de Crönbach	Aproximación a una versión en español. Sin embargo no reporta la traducción. La adaptación cultural no es útil para nuestra realidad.	MEDIA No reporta la traducción; muestreo a conveniencia; Sin proporción entre grupos de estudio.
T. Barbosa and cols. Evaluation of the Family Impact Scale for use in Brazil	J Appl Oral Sci. 2009	Evaluar la validez y confiabilidad de la EIF en padres brasileños de niños con trastornos orales, tras su adaptación al portugués.	Refieren adecuada validez de constructo al discriminar categorías de mal oclusión.	Cálculo del Coeficiente de Correlación Intraclase y de Consistencia interna de Crönbach. 0.87.	Se demostró que la EIF adaptada en Brasil, tiene adecuadas propiedades psicométricas	MEDIA Los resultados son en base a una muestra a conveniencia en un estudio transversal.

<p>N. Bek and cols. Turkish version of Impact on family scale: a Study of reliability and validity.</p>	<p>Health and Quality of life Outcomes. 2009</p>	<p>Determinar la validez y confiabilidad de la versión turca de la EIF</p>	<p>Se asume Validez de contenido por el proceso descrito. Validez de constructo fue con las escalas de IPFAM , WeeFIM y evaluación de Fisioterapeutas.</p>	<p>Calculo del Coeficiente de Correlación Intraclase (0.953) y de Consistencia interna de Crönbach. 0.902 para el total de impacto con la IPFAM</p>	<p>Se demostró que la EIF en Turquía necesitaba de una adaptación, tras la cual mostro adecuadas propiedades psicométricas</p>	<p>MEDIA Los resultados son en base a una muestra a conveniencia en un estudio transversal.</p>
<p>R. Stein and cols. The impact on Family Scale Revisited: Further Psychometric Data.</p>	<p>Developmental and Behavioral Pediatrics. 2003</p>	<p>Evaluar las propiedades psicométricas de la EIF y revisar su procedimiento de puntuación.</p>	<p>La validez de constructo fue contrastada con el Índice de Síntomas Psiquiátricos y con la Escala Funcional para la salud general del niño. Ambas exhibieron adecuada validez.</p>	<p>La consistencia interna de Crönbach a través de la escala general fue alta en las 3 muestras evaluadas. Pero baja para los ítems de relacionados al impacto sobre las finanzas y hermanos.</p>	<p>Presenta una solución de un factor principal de 15 ítems, la cual exhibe mayor consistencia interna y una mas solida validez de constructo, sugiriendo su uso para evaluar la vida familiar y enfermedad crónica del niño.</p>	<p>ALTA</p>
<p>A. Williams and cols. Validity of the Revised Impact On Family Scale.</p>	<p>The Journal of Pediatrics. 2006</p>	<p>Evaluar las propiedades psicométricas de la EIF revisada de 15 ítems.</p>	<p>Se asume Validez de contenido por el proceso descrito. Validez de constructo fue con análisis factorial exploratorio y confirmatorio. También se utilizó estrategias de validez convergente.</p>	<p>No evaluada en este estudio.</p>	<p>Esta escala revisada presenta adecuadas e incluso mejores propiedades psicométricas que la original EIF.</p>	<p>ALTA</p>

R. Boudas et al. Cross-cultural French adaptation and validation of the Impact On Family Scale.	Health and Quality of life Outcomes. 2013	Realizar la adaptación de la EIF revisada al idioma francés y Determinar su validez y confiabilidad	Se asume Validez de contenido por el proceso descrito. Validez de constructo fue con análisis factorial exploratorio.	Cálculo del Coeficiente de Correlación Intraclase (0.77 y 0.87/ inter e intra respectivamente) y de Consistencia interna de Crönbach. 0.93 para el total.	Demostró que la EIF REVISADA adaptada en Francia, tiene adecuadas propiedades psicométricas	MEDIA Los resultados son en base a una muestra a conveniencia en un estudio transversal
A. Kolk et al. The Impact on Family Scale: A Test of Invariance Across Culture.	Journal of Pediatric Psychology. 2000	Probar la variabilidad cultural de la EIF para su uso en comparaciones transculturales	La validez como escala había sido previamente establecida en población Italiana.	Se determino que la consistencia interna de 3 de los 4 dominios era adecuada para comparaciones transculturales.	Resalta la utilidad de solo ciertos dominios de la EIF. No estudia la versión Revisada, que parece ser mas solida como escala que por sus dominios	ALTA
F. Prado y cols. Asistencia Ventilatoria No invasiva domiciliaria en niños: impacto inicial de un programa nacional en Chile.	Rev Chil Pediatr 2011	Describir las características clínicas, evolución y CV en pacientes ingresados al programa nacional de AVNI.	No se estudio para esta escala.	No se estudio para esta escala.	Muestra que en la población de PCP en domicilio en Chile, se usa la EIF original; mostrando que mejora en su puntaje tras el ingreso al programa AVNI.	MEDIA Es un estudio descriptivo a través de una muestra a conveniencia

Tabla 6. Coeficiente de Correlación Intraclase para la EIFM adaptada.

	CCI	95% de Intervalo de confianza		Prueba F
		Limite Inferior	Limite Superior	Significancia
Medidas únicas	0,900	0,857	0,934	0,000
Medidas promedio	0,947	0,919	0,966	0,000

Tabla 7. Coeficiente de Correlación Intra observador por ítem.

	Valor Kappa	Error Estándar	Significancia
Ítem 1. Nuestra familia deja de hacer cosas debido a la enfermedad de mi hijo (a).	0,734	0,059	0,000
Ítem 2. La gente del vecindario nos trata de manera diferente o no deseada debido a la enfermedad de mi hijo (a).	0,667	0,076	0,000
Ítem 3. Vemos menos a nuestros familiares y amigos debido a la enfermedad mi hijo (a).	0,668	0,066	0,000
Ítem 4. No me queda mucho tiempo para otros miembros de mi familia después de cuidar a mi hijo(a).	0,670	0,065	0,000
Ítem 5. Tenemos pocas ganas de salir debido a la enfermedad de mi hijo (a).	0,696	0,061	0,000
Ítem 6. Debido a la enfermedad mi hijo/a no podemos viajar fuera de la ciudad.	0,793	0,055	0,000
Ítem 7. A veces tenemos que cambiar los planes de salir, a último minuto, debido al agravamiento del estado de salud de mi hijo (a).	0,714	0,063	0,000
Ítem 8. A veces me pregunto si mi hijo/a debería ser tratado de manera "especial" o igual que a otro niño de su edad.	0,673	0,062	0,000
Ítem 9. Pienso en no tener más hijos debido a la enfermedad de mi hijo (a).	0,621	0,065	0,000

Ítem 10. Nadie entiende la carga que significa la enfermedad de mi hijo/a para mí.	0,790	0,053	0,000
Ítem 11. Ir al hospital es un estrés para mí.	0,684	0,067	0,000
Ítem 12. A veces siento como si viviéramos en una montaña rusa (con altos y bajos): en crisis cuando mi hijo(a) está descompensado (a) y bien cuando esta estable.	0,731	0,060	0,000
Ítem 13. Es difícil depositar mi confianza en las personas que cuidan a mi hijo/a.	0,643	0,064	0,000
Ítem 14. Vivo el día a día y no hago planes para el futuro.	0,776	0,056	0,000
Ítem 15. No me puedo permitir estar cansada/o por la enfermedad de mi hijo/a.	0,826	0,049	0,000

Tabla 8. Coeficiente de correlación entre escalas.

EIFMH/AF	Coeficiente de correlación de Pearson	
	Instancia 1	Instancia 2
	- 0,2502	-0,2394

Figura 1.

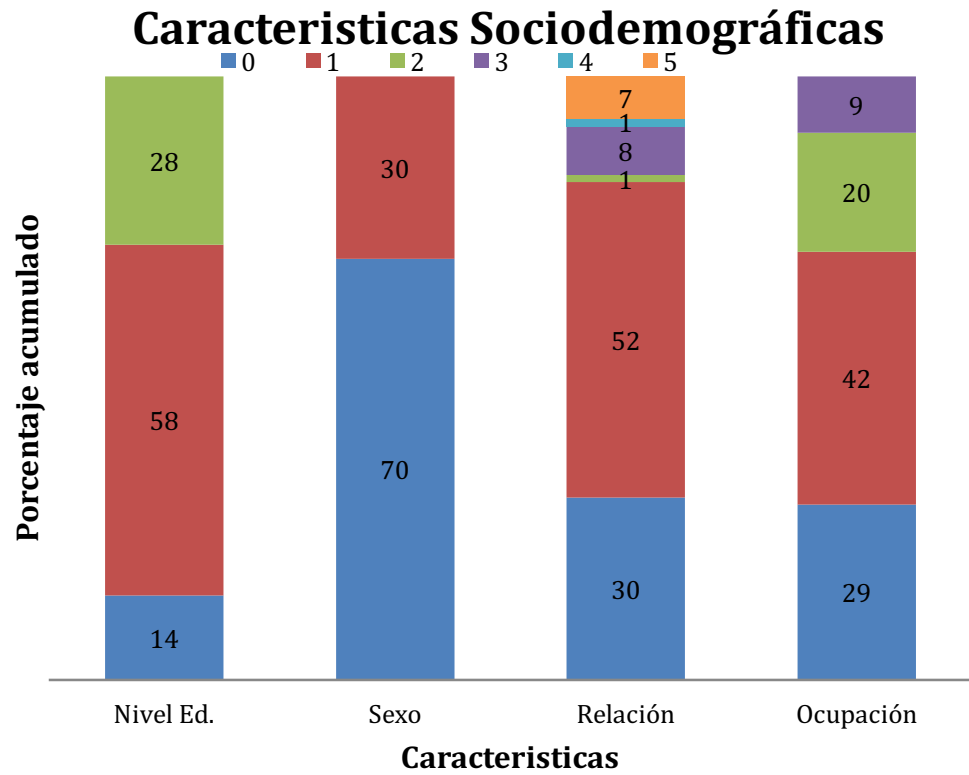


Figura 1. Se considerara para **Nivel educacional** las categorías de Educación Básica completa (0), Educación Media completa (1) y Educación Superior completa (2). Para **Sexo** se considerara Mujer (0) y hombre (1). Para **Relación** se considerara Padre (0), Madre (1), Hermana/o (2), Abuelo/a (3), Tío/a (4) y no familiar (5). Para **Ocupación** se considero Dueña/o de casa (0), Trabajador dependiente (1), Trabajador independiente

Anexos

Anexo 1. Registro Búsqueda EMBASE según términos Emtree.

History		Save	Delete	Print view	Export	Email	Combine	using	And	Or	Collapse
<input type="checkbox"/>	#13	#9 AND #11 AND [article]/film									23
<input type="checkbox"/>	#12	#9 AND #11									69
<input type="checkbox"/>	#11	#7 AND #10									26.852
<input type="checkbox"/>	#10	#5 OR #6									1.019.829
<input type="checkbox"/>	#9	#3 AND #8									9.968
<input type="checkbox"/>	#8	#1 OR #2									153.024
<input type="checkbox"/>	#7	'quality of life'									358.547
<input type="checkbox"/>	#6	'care giver'									1.050
<input type="checkbox"/>	#5	'family'									1.019.044
<input type="checkbox"/>	#4	#1 AND #2 AND #3									469
<input type="checkbox"/>	#3	'child'									2.090.824
<input type="checkbox"/>	#2	chronic AND lung AND disease									153.024
<input type="checkbox"/>	#1	'chronic lung disease'/mj									1.888

Anexo 2. Registro Búsqueda EMBASE según términos libres.

History		Save	Delete	Print view	Export	Email	Combine	using	And	Or	Collapse
<input type="checkbox"/>	#2	chronic AND ('child'/exp OR child) AND impact AND on AND ('family'/exp OR family) AND scale AND quality AND of AND ('life'/exp OR life) AND [article]/film									55

Anexo 3. Registro Búsqueda PUBMED según términos MESH.

Search	Add to builder	Query	Items found
#62	Add	Search (((("Family"[Majr] OR "Caregivers"[Majr] AND "Quality of Life"[Majr])) AND (((("Child"[Majr] AND "Lung Diseases"[Majr] OR "Chronic Disease"[Majr]) Filters: Full text	36
#61	Add	Search (((("Family"[Majr] OR "Caregivers"[Majr] AND "Quality of Life"[Majr])) AND (((("Child"[Majr] AND "Lung Diseases"[Majr] OR "Chronic Disease"[Majr])	42
#60	Add	Search (((("Child"[Majr] AND "Lung Diseases"[Majr] OR "Chronic Disease"[Majr]	20223
#59	Add	Search (((("Family"[Majr] OR "Caregivers"[Majr] AND "Quality of Life"[Majr])) AND (((("Lung Diseases"[Majr] OR "Chronic Disease"[Majr] AND "Child"[Majr]) Schema: all	0
#58	Add	Search (((("Family"[Majr] OR "Caregivers"[Majr] AND "Quality of Life"[Majr])) AND (((("Lung Diseases"[Majr] OR "Chronic Disease"[Majr] AND "Child"[Majr])	0
#57	Add	Search (((("Family"[Majr] OR "Caregivers"[Majr] AND "Quality of Life"[Majr]	2673
#56	Add	Search (((("Lung Diseases"[Majr] OR "Chronic Disease"[Majr] AND "Child"[Majr]	102
#55	Add	Search "Quality of Life"[Majr]	58832
#54	Add	Search "Caregivers"[Majr]	16074
#53	Add	Search "Family"[Majr]	136176
#51	Add	Search "Child"[Majr]	3927
#49	Add	Search "Chronic Disease"[Majr]	20134
#47	Add	Search "Lung Diseases"[Majr]	604869

Anexo 4. Registro Búsqueda PUBMED según términos libres.

Search	Add to builder	Query	Items found
#5	Add	Search chronic child Impact On Family Scale Quality of life Filters: Full text; published in the last 10 years	40

Anexo 5. Registro Búsqueda LILACS según Formulario iAH.

[SU SELECCIÓN](#) [>> ENVIAR RESULTADO](#) [NUEVA BÚSQUEDA](#) [CONFIG](#) [FIN DE LA PAGINA](#)

Base de datos : **LILACS**

Búsqueda : (("LUNG DISEASES") or "CHRONIC DISEASE") and "CHILDREN"
[Palabras] and ((family) or "FAMILY") or "CARE-GIVER"
[Palabras] and (qua) or "QUALITY OF LIFE" [Palabras]

Referencias encontradas : **11** [[refinar](#)]

Anexo 6. Consentimiento Informado

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Nombre del estudio: Adaptación de la Escala de Impacto Familiar Modificada (EIFM) al contexto hospitalario: evaluación de sus propiedades psicométricas.

Investigadores responsables: Klgo. Yorschua Jalil¹ y Klgo. Gregory Villarroel¹

Colaboradores: EU. Vanesa Perez², Dra. Claudia Astudillo³, Dra. Mireya Mendez³, Ps. Silvana Catanneo⁴.

Kinesiólogo HJM¹, Enfermera HJM², Pediatra Broncopulmonar AVNI³, Psicóloga HJM⁴.

Estimado padre, madre o apoderado:

Ud. ha sido invitado a participar en una investigación clínica mediante la cual se estudiará la aplicabilidad y comportamiento de la “**Adaptación de la Escala de Impacto Familiar Modificada (EIFM) al contexto hospitalario: evaluación de sus propiedades psicométricas**” en el HJM.

Le solicitamos que lea atentamente este documento donde se explican las características de la investigación.

Si Ud. no entiende algún punto de este informe o tiene alguna duda, por favor consulte al investigador responsable, quién responderá todas sus consultas.

Explicación del estudio:

En Chile actualmente, una parte del tratamiento de niños crónicos esta enfocada desde los cuidados hospitalarios. Tal labor es implementada por centros especializados como el Hospital Josefina Martínez (HJM)

La medición de la Calidad de vida (CV) en estos niños y sus familias es clave para determinar el efecto de distintas intervenciones terapéuticas. Existen diferentes instrumentos para evaluarla en forma genérica y/o específica. Una de ellas es la “Escala de Impacto Familiar (EIF)”, la cual evalúa la percepción de los miembros de la familia a la enfermedad del niño y como esta impacta en su dinámica familiar.

La EIFM es una versión mejorada de la EIF original; pero que no ha sido implementada y estudiada en Chile o en niños hospitalizados. De manera que es necesario adaptarla a estos contextos. De esta forma el propósito de esta investigación es estudiar el comportamiento de una versión adaptada de la EIFM para niños hospitalizados. Esto a fin de optimizar la evaluación de la CV y contar con una herramienta sólida de abordaje.

Procedimientos:

Usted será evaluada a través de una adaptación de la EIFM en 2 oportunidades. Entre la primera y segunda evaluación se respetara un tiempo de 3 semanas. Las evaluaciones serán administradas por miembros HJM y será el mismo profesional quien lo(a) evalúe

en ambas oportunidades, quien además registrará sus respuestas en una planilla que luego será asignada con un número, a fin de proteger su identidad.

Beneficios:

Su participación en este estudio nos permitirá determinar qué tan adecuada es la Versión adaptada de la EIFM pudiendo implementar su administración como medida estándar de cuidado en niños crónicos hospitalizados.

Riesgos:

Este estudio no cuenta con riesgos para la integridad física o mental de los evaluados.

Confidencialidad:

La información que se obtenga a partir de esta investigación es absolutamente confidencial y será evaluada únicamente por personas relacionadas al estudio. El nombre del cuidador no será utilizado en el reporte de esta investigación, ni serán dados a conocer a nadie ajeno a este estudio.

Voluntariedad de participación:

Su participación es absolutamente voluntaria. Tiene el derecho de rechazar, detener o discontinuar su participación en esta investigación en cualquier momento, sin desmedro en la atención que recibirá su hijo, así como tampoco en futuras atenciones o en el deseo de participar en próximos estudios.

Costos y pagos:

La participación en este estudio no tiene ningún costo para Ud., y tampoco recibirán ningún pago por la participación en este.

Comité de Ética:

Este estudio fue aprobado por el Comité Ético Científico del servicio de Salud Metropolitano Oriente con fecha 5 de Agosto 2016.

Dudas o preguntas:

En caso de tener dudas o consultas respecto al estudio puede contactar al Kinesiólogo responsable de la investigación: Yorschua Jalil, al Hospital Josefina Martínez, telefono:2- 7209000 o vía e-mail: yjalilcontreras@gmail.com

Si tiene preguntas acerca de sus derechos como participante en una investigación médica, puede llamar al Dr. Patricio Michau, Presidente del Comité de Ética en Investigación del Servicio de Salud Metropolitano Sur Oriente, al teléfono: 5765163 o 5762401 o al correo: pmichaudch@gmail.com

CONSENTIMIENTO:

Ud. ha sido informado de los objetivos, procedimientos, beneficios de esta investigación, además de cómo será protegida su privacidad. Usted ha recibido copia de este formulario, se le ha dado la oportunidad de contestar preguntas antes de firmar y se le ha indicado que puede preguntar otras dudas en cualquier momento.

Al firmar este formulario, voluntariamente da su permiso a la persona nombrada abajo a participar en este estudio.

Nombre y firma del participante, padre, madre o tutor legal

Fecha

Nombre y firma del Investigador principal

Fecha

Gracias por participar en este estudio.