



Facultad de Psicología
Programa de Doctorado en Psicología

Tesis Doctoral

LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD Y EL USO DEL TIEMPO EN NIÑOS HOSPITALIZADOS

Autora:

Fernanda Viotti Parreira

Directoras:

Marta Badia Corbella

M^a Begoña Orgaz-Baz

Salamanca, 2018

Marta Badía Corbella, Profesora Titular del Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos, y
M.^a Begoña Orgaz-Baz, Profesora Titular del Departamento de Psicología Básica, Psicobiología y Metodología de las Ciencias del Comportamiento.

INFORMAN

De que la Tesis Doctoral realizada bajo su dirección por **Dña. Fernanda Viotti Parreira**, con el título “La calidad de vida relacionada con la salud y el uso del tiempo en niños hospitalizados”, reúne los requisitos de calidad, originalidad y presentación exigibles a una investigación científica, por lo que es susceptible de ser sometida a la valoración del Tribunal encargado de juzgarla.

Y para que conste a los efectos oportunos, firmamos la presente en Salamanca, a 25 de abril de 2018.

Fdo. Marta Badía Corbella

Fdo. M.^a Begoña Orgaz Baz

DEDICATORIA

A Diego y Sofía...

AGRADECIMIENTOS

Quiero agradecer a todas las personas que me han acompañado y apoyado durante este largo tiempo.

Primeramente gracias a mis padres y abuelos, por ser los principales promotores de mis sueños y por brindarme el ánimo y las oportunidades para construir mis proyectos de vida personales y profesionales. Toda mi familia ha contribuido de alguna manera, a lo largo de estos años, con especial cariño, Luisa y Patricia.

A la Profesora Dra. Marta Badia Corbella, por la presencia y aporte constante, por acogerme durante el camino, siendo fundamental para la retomada de sentido que este trabajo necesitaba, y vital para que fuera concluido.

A la Profesora Dra. María Begoña Orgaz, por sumarse con mucha dedicación y dando el tono de practicidad que este proyecto necesitaba para concretarse.

A la Dra. Ana María Ullán, quien significó la conexión entre la Universidad de Salamanca y la investigación con y para los niños hospitalizados.

A tantos amigos del mundo, conectados por la ciudad dorada, compañeros de sueños, estudios y también muchas fiestas... Especialmente a Cleverson Sigarini, Thais Rangel, Claudia Caltabiano, Luciana Ricas, Marcia Adrião, Anne Amador y Bruno Lobão.

A todos los colegas de la Universidad Central de Chile, quienes de muchas formas me han apoyado para que este proyecto fuera concretado. Particularmente, a Irene Muñoz, María Alicia Valdés y Ana Valdebenito, por el constante apoyo, facilitando los espacios para el desarrollo de este trabajo. A Carolina Moraga, compañera fundamental en este proceso, por las palabras precisas en las largas horas de nuestros vespertinos.

A las amigas y colegas Cecilia Xavier, Leticia Lages, Rubia Moura y Katia Penido por la presencia y ánimo otorgado en los momentos exactos.

Finalmente, a todos los pacientes que han sido parte de mis caminos por la “estación de cuidado” que es el hospital, y que me han enseñado de forma tan explícita que los niños son niños, estando o no enfermos y hospitalizados... A Douglas, André, Caíque, Wesley, Fernando, Martinha y Joaco.

ÍNDICE GENERAL

INTRODUCCIÓN	VI
I. MARCO TEÓRICO	13
1. HOSPITALIZACIÓN INFANTIL	14
1.1. LOS EFECTOS DE LA HOSPITALIZACIÓN EN LOS NIÑOS	14
1.2. LA HOSPITALIZACIÓN DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS NIÑOS	23
2. CALIDAD DE VIDA COMO INDICADOR DE SALUD Y BIENESTAR DE LOS PACIENTES PEDIÁTRICOS	27
2.1. LA CALIDAD DE VIDA EN EL CONTEXTO DE LA HOSPITALIZACIÓN INFANTIL	27
2.2. REVISIÓN DE ESTUDIOS E INSTRUMENTOS DE CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD UTILIZADOS EN PACIENTES PEDIÁTRICOS HOSPITALIZADOS	32
2.3 INSTRUMENTOS DE CALIDAD DE VIDA ADAPTADOS PARA LA POBLACIÓN CHILENA	46
2.4. EL KINDI® COMO INSTRUMENTO PARA EVALUAR LA CALIDAD DE VIDA DE LOS NIÑOS HOSPITALIZADOS	49
3. CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD Y LA PARTICIPACIÓN DEL NIÑO HOSPITALIZADO: LA CLASIFICACIÓN INTERNACIONAL DEL FUNCIONAMIENTO, DISCAPACIDAD Y SALUD COMO MARCO DE REFERENCIA	53
4. EL USO DEL TIEMPO Y LA HOSPITALIZACIÓN INFANTIL	59

4.1. EL USO DEL TIEMPO DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN INFANTIL	60
4.2. EL JUEGO EN LA HOSPITALIZACIÓN	64
II. ESTUDIOS EMPÍRICOS	68
5. ESTUDIO 1: ADAPTACIÓN Y PROPIEDADES PSICOMÉTRICAS DEL KID-KINDL® PARA NIÑOS HOSPITALIZADOS EN CHILE	69
5.1. INTRODUCCIÓN	69
5.2. OBJETIVOS	72
5.3. MÉTODO	72
5.3.1. Instrumentos	73
5.3.2. Muestra de la población y Muestreo	76
5.3.3. Cálculo de la potencia	77
5.3.4. Procedimiento	77
5.4. ANÁLISIS ESTADÍSTICO	78
5.5. RESULTADOS	79
5.6. DISCUSIÓN	87
5.7. LIMITACIONES	91
5.8. CONCLUSIÓN	92
6. ESTUDIO 2: CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD DE NIÑOS HOSPITALIZADOS: UN ESTUDIO TRANSVERSAL EN LA REGIÓN METROPOLITANA DE SANTIAGO	94
6.1. INTRODUCCIÓN	94
6.2. OBJETIVOS	96
6.3. MÉTODO	97
6.3.1. Instrumentos	97

6.3.2.	<i>Procedimiento</i>	98
6.4.	ANÁLISIS ESTADÍSTICO	98
6.5.	RESULTADOS	99
6.6.	DISCUSIÓN	106
6.7.	CONCLUSIÓN	109
6.8.	LIMITACIONES DEL ESTUDIO	110
6.9.	IMPLICACIONES PRÁCTICAS	111
7. ESTUDIO 3: USO DEL TIEMPO Y LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD EN NIÑOS HOSPITALIZADOS		112
7.1.	INTRODUCCIÓN	112
7.2.	OBJETIVOS	119
7.3.	MÉTODO	119
7.3.1.	<i>Instrumentos</i>	120
7.3.2.	<i>Procedimiento</i>	124
7.4.	ANÁLISIS ESTADÍSTICO	126
7.5.	RESULTADOS	126
7.6.	DISCUSIÓN	141
7.7.	CONCLUSIÓN	152
7.8.	LIMITACIONES	153
7.9.	IMPLICACIONES PRÁCTICAS	154
III. CONCLUSIONES GENERALES		155
8. CONCLUSIONES E IMPLICACIONES PRÁCTICAS		156
9. LIMITACIONES		163

10. FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN	165
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	169
ANEXOS	204
<i>Anexo A. Hoja de registro datos demográficos</i>	<i>205</i>
<i>Anexo B. Kid- KINDL® versión española</i>	<i>206</i>
<i>Anexo C. Kid-KINDL® versión reducida chilena para niños hospitalizados</i>	<i>209</i>
<i>Anexo D. Escala de Wong-Baker FACES®</i>	<i>212</i>
<i>Anexo E. Hoja recogida de datos etapa cualitativa uso del tiempo</i>	<i>213</i>
<i>Anexo F. Categorías de actividades, personas, lugar y posición en el contexto hospitalario</i>	<i>214</i>

INTRODUCCIÓN

INTRODUCCIÓN

La experiencia de enfermarse y, como consecuencia, la necesaria hospitalización, conllevan la suspensión de actividades cotidianas y también implican someterse a condiciones clínicas adversas; lo que puede significar estrés y ansiedad, especialmente cuando ocurre en la infancia. Un gran número de investigaciones sobre los efectos de la hospitalización pediátrica se ha llevado a cabo desde la década de 1950, y este sigue siendo un tema de mucho interés, considerando la posibilidad de minimizar las consecuencias sociales y emocionales que puede causar el proceso de estar hospitalizado, y su impacto en el bienestar de los niños (Rokach, 2016).

En Chile, en base al número de egresos hospitalarios del registro del Departamento de Estadística e Información de Salud del Ministerio de Salud (DEIS), en 2016, aproximadamente 200 mil niños y adolescentes hasta 18 años han sido hospitalizados en el país. Aunque esta cifra corresponde a un 5% de la población en este tramo de edad (Censo 2017, INE), se estima que uno de cada cuatro niños o adolescentes se ha hospitalizado al menos una vez en Chile, y un porcentaje considerable de estos puede presentar alteraciones emocionales decurrentes de la hospitalización (García & Barra, 2005).

Las condiciones sanitarias chilenas son comparables a las de países desarrollados y hubo un cambio en las últimas décadas del perfil de pacientes que necesitan estar hospitalizados (aumento de la sobrevida que acarrea a un mayor número de pacientes con enfermedades crónicas de alta complejidad), llevando a un

modelo de salud más integral, con foco en mejorar la calidad de vida (Molina, Cordero, & Silva, 2008).

En Chile, desde 2008, se ha dedicado especial atención a las enfermedades crónicas, y se utiliza el término NANEAS para designar niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud. Cada vez se busca el manejo integral de dichas enfermedades, centrado en la familia, además de la posibilidad de tener a cargo de estos casos un equipo multidisciplinario (Flores, et al., 2012).

En las últimas décadas se perciben avances en esta materia, buscándose garantizar los derechos del niño hospitalizado, con un significativo progreso de la preocupación y posterior creación de dispositivos legales con relación al cuidado ofrecido en los hospitales. En el año de 1995, el Estado chileno aprobó una Norma sobre los Derechos del Niño Hospitalizado, considerando el impacto del proceso de hospitalización en la recuperación de la salud, y mencionando el derecho al juego y a la educación (Norma General Administrativa N.º 4, 1995). Además, dentro del Subsistema de Protección Integral a la Infancia del gobierno, “Chile Crece Contigo”, el Programa de Apoyo al Desarrollo Biopsicosocial presenta una iniciativa dirigida a la atención integral de niños y adolescentes hospitalizados en Pediatría, planteando adecuación de ambientes físicos del hospital, detección de variables de riesgo psicosocial y promoviendo intervenciones psicosociales y de estimulación del desarrollo (Ministerio de Desarrollo Social, 2017). La garantía del derecho a la mantención de actividades educativas durante la hospitalización también está prevista por la Normativa de Educación Especial en Chile (Ley N° 20.201, 2007). Actualmente existen 46 escuelas hospitalarias en el país,

subvencionadas y financiadas por el Estado. A pesar de los avances en el contexto legislativo y normativo, con la creciente inclusión de aspectos psicosociales en programas sanitarios y educativos, todavía son escasos los estudios que se han realizado para comprobar el impacto de dichas acciones en la salud y bienestar de pacientes pediátricos.

En la actualidad, el concepto de Calidad de Vida relacionada con la Salud (CVRS) se utiliza es utilizado como un indicador en el ámbito sanitario, tornándose un concepto de referencia en la literatura pediátrica y de rehabilitación, que sirve para elaborar diagnósticos en salud pública con miras a la elaboración de políticas centradas en indicadores positivos del desarrollo de la infancia y la adolescencia (Matza, Swensen, Flood, Secnik, & Leidy, 2004). La CVRS es la forma en que se estima que la salud afecta la calidad de vida (Karimi & Brazier, 2016); está definida por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como la "percepción de los individuos sobre su posición en la vida en el contexto de la cultura y los sistemas de valores en los que viven y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones" (The WHOQOL Group, 1995, p.1403). Subjetiva y multidimensional, la CVRS abarca varios dominios de la vida y está influida por factores ambientales (Shumaker & Naughton, 1995), especialmente en la infancia, cuando refleja la capacidad funcional y la interacción psicosocial del niño y su familia (Matza, et al., 2004).

El impacto de la hospitalización en el bienestar de un niño y la importancia de comprender las necesidades del propio usuario para responder adecuadamente a sus demandas, hacen de la medida de CVRS una alternativa para contribuir de

forma más objetiva a la planificación de servicios que sean un aporte tanto para mejorar la asistencia integral al paciente pediátrico como también considerar para su perspectiva (González-Gil, Jenaro, Gómez-Vela, & Flores, 2008). Se ha demostrado que los niños y adolescentes son fuentes factibles de auto-evaluación de su CVRS y deben ser tenidos en cuenta en los estudios acerca de las necesidades de cuidado a la salud (Rajmil, et al., 2006).

Sin embargo, no existen en Chile, estudios previos que evalúen la CVRS de pacientes pediátricos a través de un instrumento válido y adaptado a este contexto.

Medir la CVRS durante el periodo de hospitalización conlleva situaciones bastante específicas: la evaluación del contexto escolar formal, actividades con vecinos y rutinas domiciliarias al no estar presentes, podría perjudicar la utilización de la medida en los contextos hospitalarios. En el hospital, funciones como el cuidado a la salud; las reglas, rutinas y espacios institucionales condicionarán el tiempo y la participación de los niños en las actividades cotidianas. Comprender la participación podría estar directamente relacionado al entendimiento de la calidad de vida (Longo, Badia, Orgaz, & Gómez-Vela, 2017).

En este marco, el trabajo que se presenta a continuación buscará evaluar la CVRS de niños y niñas hospitalizados a través de un instrumento válido y adaptado a esta población, además de describir cómo los pacientes utilizan su tiempo en el hospital, relacionando esta participación a la CVRS.

La presente Tesis Doctoral se ha estructurado en dos partes, una teórica y otra empírica. La parte teórica consta de cuatro capítulos que revisan los principales temas que serán abordados, como la hospitalización infantil, la calidad de vida, la

participación y el uso del tiempo en el entorno hospitalario. La parte empírica es una compilación de 3 estudios realizados con niños hospitalizados en Chile, preparados en formato artículo para su posterior publicación. Uno de los artículos ha sido aceptado para publicación en la revista Journal of Pediatric Nursing; los dos restantes serán sometidos a su publicación próximamente.

En la parte teórica, el *primer capítulo* se hace cargo de describir los distintos aspectos psicosociales relacionados a la hospitalización infantil y los avances que han buscado mejorar la asistencia a esta población, incluyendo el derecho al juego y a la escolarización. Asimismo, se analizan estudios que buscaron comprender el proceso de hospitalización y la calidad de atención desde la perspectiva del mismo niño.

En el *segundo capítulo* se analiza el constructo de Calidad de Vida y CVRS en la infancia. Trata de revisar los instrumentos más utilizados para esta población y las aproximaciones empíricas ya investigadas acerca de la CVRS en los niños enfermos crónicos y/u hospitalizados. Luego, se revisan los instrumentos pediátricos ya validados y disponibles en Chile, país de realización del estudio, lo que ha resultado en la elección del cuestionario alemán Kid-KINDL®.

El *tercer capítulo* define la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud CIF (OMS, 2001) especialmente su aporte sobre los factores ambientales como facilitadores o barreras para la salud y participación. La participación en actividades significativas ejerce gran influencia positiva en la salud y en el bienestar. La CIF podría significar un marco conceptual importante para discutir la necesidad de participación debidamente adaptada de niños

hospitalizados. Sin embargo, para llegar a esta discusión, se hace necesario conocer la rutina de los pacientes pediátricos, las actividades que la componen y las formas de desempeñarlas.

En el *cuarto capítulo* se hace referencia al “uso del tiempo” en el entorno hospitalario del niño, apuntándolo como un indicador de la calidad de vida (Pentland, Harvey, & Walker, 1998). La cantidad de tiempo distribuido entre distintas actividades implica cierto grado de exposición o participación en experiencias del desarrollo. Los contextos donde se dan el uso del tiempo son importantes porque determinan las oportunidades del niño para desarrollarse, aprender y adquirir habilidades. Se destina especial atención al uso del juego en el contexto hospitalario, considerando las innumerables producciones científicas a este respecto y el efecto beneficioso de este como parte de la rutina de los pacientes pediátricos.

La segunda parte de la tesis está constituida por tres estudios empíricos realizados con niños hospitalizados en Chile. Así, el *quinto capítulo* es una investigación que tuvo como finalidad la adaptación cultural y validación para el contexto hospitalario del Kid-KINDL®.

En el *sexto capítulo* se ha realizado un estudio sobre la CVRS de los niños hospitalizados en distintas unidades pediátricas en la Región Metropolitana de Santiago. El propósito del estudio va consistir en analizar la CVRS global y sus dimensiones, así como analizar los factores que determinan la CVRS.

Por último, en el *séptimo capítulo* se propone un estudio exploratorio sobre el uso del tiempo durante la hospitalización infantil y su relación con la CVRS. El

análisis del uso del tiempo y de la CVRS en el contexto hospitalario puede contribuir a facilitar la participación de los niños hospitalizados en actividades significativas, mejorando el bienestar del niño y aportando a la mejora de la asistencia hospitalaria de esa población.

Para finalizar, el *octavo capítulo* engloba conclusiones generales, implicaciones prácticas, las limitaciones de los estudios presentados, así como futuras líneas de investigación.

I. MARCO TEÓRICO

1. Hospitalización infantil

Este capítulo presenta primeramente tanto las implicaciones psicosociales de la hospitalización para los niños como los cambios de los derechos de niños hospitalizados que impactaron en iniciativas en este ámbito, considerando el contexto internacional y más específicamente Chile.

1.1. Los efectos de la hospitalización en los niños

Se calcula que en Chile, uno de cada cuatro niños o adolescentes se ha hospitalizado al menos una vez (García & Barra, 2005). En el año 2016, aproximadamente 200 mil pacientes (hasta 18 años de edad) fueron egresados de los hospitales chilenos. Mientras que las enfermedades respiratorias han sido la principal causa de hospitalización de los niños entre 0 y 9 años, las enfermedades del sistema digestivo son la causa para los pacientes del rango etario que va desde los 10 a los 14 años (DEIS, 2016).

La hospitalización se visualiza como una situación extremadamente perturbadora en la vida de una persona y puede ser aún más impactante cuando se trata de un acontecimiento en la infancia, pues afecta todas las dimensiones de la vida. El ingreso de un niño en el hospital puede ser una experiencia potencialmente traumática, alejando al paciente de su vida cotidiana, del ambiente familiar, y de los grupos que él participa, llevándolo a enfrentar el dolor, la limitación física, y la pasividad (Mitre & Gomes, 2004). La ansiedad vivida en este proceso puede deberse a la separación de miembros de la familia; a que los niños vivan la enfermedad como punición;

a que se encuentren en un ambiente extraño, a merced de personas desconocidas; y que reciban el procedimiento médico como una agresión a su integridad (Filippazzi, 2002).

En virtud de las reglas, valores y códigos propios, y de la diversidad de personas que allí conviven, el hospital puede ser considerado como una cultura peculiar, específica de este tipo de institución (Foster & Anderson, 1978). Esta “cultura peculiar” constituida por códigos y conductas, al estar muy lejos del lenguaje y de la experiencia de vida cotidiana, genera una difícil adecuación por parte de los pacientes y sus familiares cuando se someten a procesos de hospitalización. Enfrentar un ambiente extraño dentro y fuera de su cuerpo es un desafío complejo del niño enfermo que debe ser hospitalizado (Schwekbe & Gryski, 2003). Esta nueva estructura lleva a una significativa pérdida de la autonomía del niño al estar limitado a reglas y normas preestablecidas por la institución. La medicación y los procedimientos clínicos deben ser realizados, la dieta aceptada y los horarios y rutinas necesitan ser respetados y seguidos. La independencia en las actividades cotidianas también puede estar disminuida en función del estado clínico, de las limitaciones físicas momentáneas, restricción a la cama y sobreprotección de los cuidadores (Konuk & Karaca, 2017; Rokach, 2016; Wikström, 2005).

La incidencia estimada de problemas emocionales como resultado de la experiencia en el hospital varía de 10% a 30% para trastornos psicológicos severos, y hasta un 90% para los cuadros más leves (Rokach, 2016). La hospitalización también puede llevar a una etapa de regresión y aumento de

la dependencia, y repercutir sobre la autoestima cuando los pacientes la experimentan como un indicador de mala suerte. Síntomas de depresión y ansiedad han sido percibidos frecuentemente en estos niños, al igual que conductas desadaptadas, mientras permanecen en el hospital como cuando ya han recibido alta clínica (Lizasoáin & Polaino-Lorente, 1992).

Algunos factores que inciden directamente en la experiencia del niño en este proceso, son, por ejemplo, las experiencias previas con la hospitalización, el tiempo desde el diagnóstico, el estilo de afrontamiento, la gravedad de la enfermedad, el estado emocional de los padres y el nivel de desarrollo cognitivo y emocional del niño (Lizasoáin & Polaino-Lorente, 1992; Rae & Sullivan, 2005; Rapoport & Weingarten, 2014; Wright, 1995). Con respecto al nivel de desarrollo, los niños más pequeños son más susceptibles a las alteraciones emocionales durante y después de la hospitalización (Lizasoáin & Polaino-Lorente, 1992). El periodo descrito por Piaget como sensoriomotor (0 a 2 años), está muy marcado por la necesidad de la presencia de los padres e imposibilidad de preparación para el proceso de hospitalización o enfermedad. Aún en la etapa pre-operacional, hasta los 6 años, es común que los niños tengan sentimientos de culpa y responsabilidad por la enfermedad, miedo al abandono y a la falta de control (Clarke & Harrison, 2001).

El tipo de enfermedad también determinará el proceso y las posibles consecuencias de la hospitalización. Aunque varios estudios han demostrado que una enfermedad crónica conduce a un estrés emocional significativo, pudiendo tener efectos negativos en la CVRS de estos pacientes (Hegarty,

Macdonald, Watter, & Wilson, 2009; Jowsey, 2016; Jowsey, Yen, & W, 2012), baja capacidad de afrontamiento y altos niveles de ansiedad. Este tipo de efectos, también han sido detectados en niños con enfermedades agudas, principalmente en aquellos que necesitan someterse a cirugías (Brewer, et al., 2006; Filippazzi, 2002; Zahr, 1998).

Por otro lado, además de los factores personales mencionados, factores ambientales relacionados al proceso de hospitalización, (tanto físico como social), pueden mediar y determinar la forma como los niños experimentan este periodo. Características del entorno hospitalario, si es o no adaptado en función de las necesidades de los pacientes; y el apoyo social recibido, principalmente por parte de la familia y del personal sanitario, podrían amortiguar el estrés asociado a la hospitalización (Ullán y Belver, 2008). Según Ullán y Belver (2006), desde la perspectiva de los derechos del niño, algunos han sido los avances en las últimas décadas que buscaron garantizar la mejora de la calidad de atención en salud, con medidas que buscan la satisfacción de los pacientes y la humanización del entorno hospitalario.

Históricamente solo a partir del año 1925 en Inglaterra, existe el registro del primer hospital que permitía la compañía de la madre. Hasta ese momento la visita de los padres se reducía a algunas horas semanales (Barrera, Moraga, Escobar, & Antilef, 2007). Estudios sobre las infecciones cruzadas, esta idea ganó fuerza en Europa. Un informe conocido como “Platt Report” ha sido elaborado en Reino Unido, sugiriendo al propio niño como centro del proceso de su enfermedad y hospitalización, la participación

activa de la familia y la mantención de las actividades religiosas, lúdicas y educativas (Platt, 1959). Estas ideas impulsaron el establecimiento de entidades volcadas a la defensa de derechos y a la creación de mecanismos psicosociales que apoyaron al niño enfermo, como la actual “Action for Sick Children”, que en Inglaterra se compromete a garantizar que los niños y jóvenes reciban los más altos estándares de atención sanitaria. En esta línea, el Parlamento Europeo aprobó, en el año 1986, la Carta de los Derechos de los Niños Hospitalizados que, entre otras declaraciones, resalta el derecho de que el niño esté acompañado de sus padres, tenga información adaptada a su edad, sea hospitalizado junto a otros niños, prosiga con su formación escolar y disponga de materiales y locales que respondan a sus necesidades de cuidados, educación y juegos con seguridad (Parlamento Europeo, 1993). Además, dentro del marco normativo y legal, la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño adoptada en 1989, ha apuntado para el derecho del niño a servicios de salud, educación, esparcimiento, juego y actividades culturales (Hall & Reet, 2000). Actividades lúdicas y educativas dentro del hospital pasaron a ser vistas como un derecho de los niños, y tanto el propio hospital como organizaciones internacionales de protección a infancia empezaron a reconocerlo.

Entre las iniciativas actuales en este ámbito, está la actuación de profesionales específicos para los contextos hospitalarios pediátricos, conocidos como los “expertos en vida infantil”, muy presentes en Estados Unidos desde los años 60; o los “expertos del juego” como son denominados en Inglaterra. Dicho profesional utiliza del juego para explicar

procedimientos médicos y las enfermedades de manera que los niños comprendan; trabajan con el manejo del dolor, estrategias de afrontamiento y actividades expresivas y de juego (Schwekbe & Gryski, 2003). Todo indica que cuando un niño es preparado para la cirugía, su capacidad de afrontamiento mejora y la ansiedad se alivia (Brewer, et al., 2006; Crandall, Lammers, Senders & Braun, 2009; Filippazzi, 2002; Ullán, et al., 2014).

En esta misma línea, proyectos como la Red de Hospitales Promotores de Salud (Health Promoting Hospitals - HPH) de la OMS, tiene, entre otros, el objetivo de dar a conocer los derechos de los niños en el hospital, evaluar su cumplimiento, e incluir dichos derechos en los entornos hospitalarios, fomentando y apoyando el crecimiento saludable de niños y adolescentes (Pelikan, Krajic, & Dietscher, 2001). Asimismo, el Programa de Atención de Salud Amigable para Niños (Child Friendly Healthcare Initiative- CFHI), un proyecto originado en Inglaterra, en 2004, declara su compromiso con las necesidades físicas, psicológicas y emocionales de los niños y sus familias; basándose en los Derechos del Niño de la OMS y asumiendo la necesidad de juego y educación durante la hospitalización. Su objetivo es reducir el miedo, la ansiedad y el sufrimiento de los niños y sus familias; mejorar sus experiencias con la atención en salud; involucrar a los pacientes en la toma de decisiones según su madurez y además disminuir la mortalidad y morbilidad (Tripodi, et al., 2017).

Esta es una tendencia mundial, pero aún no tan presente en Latinoamérica. En Chile, solamente a finales del siglo XIX se inicia el planteamiento de la necesidad de crear unidades propias de hospitalización

pediátrica. No obstante, desde mediados del siglo XX han surgido en el país cambios relevantes en el escenario de los indicadores de salud, como la disminución de la mortalidad infantil a través de la implementación de programas de inmunización, mejora en la atención al parto, índices de desnutrición infantil controlados y acceso garantizado a un sistema de salud. Por lo tanto, se constata una mejora con respecto a las condiciones sanitarias de la población que permite a Chile ser comparado a países desarrollados (Molina, et al., 2008). De esta manera, ocurre un cambio en las prioridades de atención, antes definidas por altas tasas de mortalidad, y hoy considerando un modelo de salud más integral, que incluyen factores psicológicos y sociales, con el fin de mejorar la calidad de vida.

Asimismo, considerando el nuevo perfil epidemiológico de la población, las implicaciones psicosociales del proceso de enfermedad y hospitalización, y los avances que buscan garantizar los derechos del niño, existe en Chile un significativo avance en la preocupación y posterior creación de dispositivos con relación al cuidado de los niños. En 1990, al igual que otros países de América Latina, Chile ratificó la Convención Internacional sobre los Derechos del Niño de 1989; comprometiéndose tanto a reconocer los derechos de los niños, niñas y adolescentes, como a cambiar su legislación y adecuarla a lo señalado en la Convención (Palomer, 2016). Además, el Gobierno de este país aprobó una Norma General Administrativa sobre los Derechos del Niño Hospitalizado, en 1995, cuyo fin es establecer las normas generales para la atención de los menores de 18 años, considerando que la hospitalización presenta situaciones médicas,

tecnológicas, materiales, profesionales, legales, sociales y económicas que interactúan en el proceso de recuperación de la salud (Norma General Administrativa N.º 4, 1995).

A partir de esta perspectiva, se empezó a considerar la participación de la familia durante los procesos de enfermedad, se lanzaron programas con base en indicadores sociales y se llevaron a cabo cambios organizacionales para favorecer el enfoque biopsicosocial y atenuar las consecuencias negativas de la hospitalización (Barrera, et al., 2007; Molina, et al., 2008). En 2007, a través de un Consejo Asesor Presidencial para la Reforma a las Políticas de Infancia, se anunció la creación del Sistema de Protección Integral a la Infancia Chile Crece Contigo. Este programa dirige sus esfuerzos al acompañamiento y seguimiento personalizado de la trayectoria del desarrollo de los niños y niñas desde la gestación hasta los 4 años de edad, y está presente hasta la actualidad en toda la red de salud pública del país (Molina, et al., 2008). Declaran que la hospitalización incide de manera significativa tanto en el desarrollo del niño como en su calidad de vida y generaron un documento para apoyar a los equipos sanitarios a promover el desarrollo de niños hospitalizados a través de ambientes favorables, de la habilitación de espacios de juego y lectura y de planes de estimulación del desarrollo adecuados para la edad y estado de salud (Moraga, Vergara, & Cordero, 2011). También, iniciativas como el Hospital Amigo de los niños (CFHI) han sido adoptadas por hospitales de la red pública chilena (Oviedo, Riveros, Alarcón, Donoso, & Barrio, 2010).

De igual forma, las condiciones crónicas de salud han recibido especial atención, y desde 2008, en Chile se utiliza el término NANEAS (niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud) para referirse a las enfermedades crónicas en la infancia. Programas hospitalarios tratan de asociar a estas enfermedades el manejo integral, centrado en la familia y a cargo de un equipo multidisciplinario. Igualmente, existe un objetivo de disminuir la estancia en el hospital de dichos pacientes con la asistencia en domicilio y ambulatoria de calidad (Flores, et al., 2012).

Además, la garantía del derecho a la mantención de actividades educativas durante la hospitalización también está prevista por la Normativa de Educación Especial en Chile. La Ley 20.201/07/07, (en su artículo N.º 3 reemplazó al artículo N.º 31 de la ley 19.289), en 2007, indica que se proporcionará la correspondiente atención escolar en el lugar que deban permanecer, según el médico, alumnos con patologías o condiciones médico-funcionales, y que esta atención será reconocida como continuación de estudios y certificada. La Pedagogía Hospitalaria tiene el objetivo de hacer cumplir este derecho de niños, niñas y adolescentes en situación de enfermedad y/o proceso de rehabilitación; y en Chile se ha desarrollado positivamente en forma progresiva y sistemática, con la primera escuela ubicada dentro de un hospital en 1960. Con la participación de organizaciones sin fines de lucro bajo el amparo de escuelas hospitalarias, actualmente el Ministerio de Educación las reconoce oficialmente dentro de la modalidad de Educación Especial (CEDAUH, 2010). El país ya cuenta con 46 escuelas hospitalarias, subvencionadas y financiadas por el Estado.

A pesar de los avances sobre los aspectos psicosociales que se relacionan con la hospitalización infantil, todavía son escasos los estudios que se han llevado a cabo para comprobar el impacto de dichas acciones en la salud y bienestar de pacientes pediátricos.

1.2. La hospitalización desde la perspectiva de los niños

Algunos estudios intentan incluir la mirada del niño acerca de su proceso de hospitalización y de la institución sanitaria a través de metodologías cualitativas. Forsner, Jansson y Sørli (2005) señalan que la perspectiva del niño acerca de su proceso de enfermedad ha sido ignorada en la mayoría de los estudios. Los autores afirman que la experiencia de enfermarse narrada por los propios niños puede llevar a una mejor comprensión e influenciar la manera como cuidamos a pacientes pediátricos.

Björk, Nordström y Hallström (2006) realizaron una investigación cualitativa sobre las necesidades de niños con cáncer durante sus primeras hospitalizaciones. Han identificado 5 temas relevantes: (1) tener cerca a los padres; (2) la necesidad de jugar y divertirse; (3) la necesidad de participar del cuidado y del tratamiento; (4) la necesidad de establecer una buena relación con el equipo de salud y por último (5) la necesidad de satisfacción física y emocional.

Pelander, Lehtonen y Leino-Kilpi (2007) trataron de identificar elementos de calidad en dibujos de los niños sobre el “hospital ideal” y apoyaron el uso de técnicas proyectivas en investigaciones con niños con el objetivo de desarrollar una medida que los niños puedan utilizar para evaluar

la calidad del cuidado de la enfermería pediátrica. De esta forma, considerando la perspectiva del niño, el estudio de Mantegazza (2005) ha concluido que los hospitales necesitan un cambio estructural en su rutina para que puedan proporcionar más seguridad y tranquilidad al paciente pediátrico. Los dibujos infantiles utilizados por este autor demostraron que el hospital es percibido por los niños hospitalizados como una enorme y terrible realidad.

Una mirada hacia los pequeños pacientes como consumidores de los cuidados en pediatría también es defendida. Los niños podrían participar en la evaluación de la calidad de la asistencia si son realizadas adaptaciones en el proceso de recolección de datos (Lindeke et al., 2006). Completar frases para describir sus mejores y peores experiencias durante la hospitalización y técnicas de juego y marionetas para recolectar datos han sido otras metodologías utilizadas para recoger la perspectiva de los niños en este contexto (Aldiss, Horstman, O'Leary, Richardson, & Gibson, 2009; Pelander & Leino-Kilpi, 2004).

Chappuis et al. (2011) han desarrollado una encuesta para evaluar la satisfacción de niños entre 6 y 12 años durante su estancia en el hospital. Los resultados han reforzado la importancia de tener cuestionarios disponibles para los niños para considerar sus opiniones y alcanzar la calidad de atención. La infraestructura del hospital ha sido una de las variables evaluadas por los niños. Así, por ejemplo, han encontrado una mayor satisfacción cuando se disponían de espacios amplios y con una decoración adecuada a la infancia. También, las actividades de ocio y recreo ofrecidas por el hospital

investigado han sido positivamente evaluadas por un 98% de los niños. Y, por último, se indica en este estudio la asociación que hicieron algunos pacientes entre la posibilidad de moverse por distintos lugares dentro del hospital y la sensación de “libertad”.

Con respecto a la calidad de vida, Coniglio, Giammanco, Mertoli, Ferito y Pignato (2009) realizaron un estudio con el objetivo de recaudar información acerca de los efectos negativos de la hospitalización y utilizar los resultados para planear programas de prevención. Los autores han utilizado términos como “evaluación de la calidad de vida percibida” durante la estancia en el hospital, pero a pesar del marco conceptual, no utilizaron un instrumento validado, pero sí preguntas semi-estructuradas acerca de la satisfacción de los pacientes con el cuidado ofrecido en el hospital. Los hallazgos de este estudio demostraron que, para incrementar la calidad de vida percibida durante la hospitalización, era necesario mejorar las habilidades de comunicación entre los pacientes y los equipos de salud y promover oportunidades para que los niños compartiesen diferentes actividades en un ambiente común y adecuado para ellos.

En resumen, la hospitalización es un proceso complejo que involucra situaciones vulnerables y la suspensión de actividades diarias junto con condiciones clínicas adversas, que pueden afectar negativamente el bienestar del niño (Alves & Mitre, 2012; Anthony, et al., 2017; Coyne, 2006; Filippazzi, 2002; Rae & Sullivan, 2005; Schwekbe & Gryski, 2003; Ullán & Belver, 2008). El impacto de la hospitalización en el bienestar de un niño lleva a considerar la medida de Calidad de Vida relacionada con la Salud

(CVRS) como un aspecto fundamental de la atención pediátrica. Partiendo de la importancia de conocer las necesidades del propio usuario para responder adecuadamente a sus demandas, algunas medidas, como la CVRS, pueden contribuir de forma más objetiva a la planificación de servicios y cambios en políticas públicas que objetiven tanto mejorar la asistencia integral al niño como también considerar la perspectiva del paciente (González-Gil, et al., 2008).

2. Calidad de vida como indicador de salud y bienestar de los pacientes pediátricos

En este capítulo se expondrán definiciones de Calidad de Vida (CV) y CVRS en la infancia, sus principales dimensiones y los resultados de investigaciones que han buscado analizar la CVRS específicamente en el contexto hospitalario. Serán revisados con más profundidad algunos de los instrumentos utilizados para medir este constructo en niños hospitalizados y luego las medidas ya validadas y disponibles en Chile, país de realización del actual estudio. La pertinencia del cuestionario alemán KINDL® es reconocida a través de investigaciones que utilizaron este instrumento precisamente para determinar la percepción de la CV durante la hospitalización infantil.

2.1. La calidad de vida en el contexto de la hospitalización infantil

La Organización Mundial de la Salud define la CV como la “percepción de los individuos sobre su posición en la vida en el contexto de la cultura y los sistemas de valores en los que viven y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones” (The WHOQOL Group, 1995, p. 1403). Esta definición está dentro de un marco multidimensional que abarca tanto las medidas físicas como el bienestar percibido (The WHOQOL Group, 1998). Las esferas físicas, emocionales y sociales de la vida humana deberían componer este concepto, aunque en la

práctica no todas están presentes en las distintas formas de evaluar el constructo.

Ya la CVRS puede ser definida como la forma en que la salud afecta la CV (Karimi & Brazier, 2016) y ha emergido con un importante impacto en la literatura pediátrica y de rehabilitación (Nicholas, et al., 2010). El concepto ha sido considerado por algunos autores como el movimiento social más exitoso dentro del ámbito de la salud; y es cada vez más utilizado en la literatura pediátrica y de rehabilitación (Fernández-López, Fernández-Fidalgo & Cieza, 2010). Cuando es vista de manera más focalizada, la CVRS se centraliza en la capacidad de vivir sin enfermedades o de superar las dificultades de los estados o condiciones de morbilidad. Las escalas de medición de CVRS incluyen los más diversos aspectos, como la capacidad funcional, el estado de salud, el bienestar psicológico, las redes de apoyo social, la satisfacción y el estado de ánimo de pacientes (Urzúa & Caqueo-Urizar, 2012).

Específicamente en la infancia, la CVRS incluye la capacidad funcional y la interacción psicosocial del niño y su familia (Shumaker & Naughton, 1995; Teixeira, Novais, Pinto, & Cheik, 2012). Así, por ejemplo, la situación socioeconómica, el género y el nivel educacional de la familia están asociados a la CRVS de los niños. También, variables que se correlacionan con mala salud percibida, el número de problemas de salud, o más indirectamente el número de visitas a servicios de salud son asociadas negativamente a la CVRS (Houben, Bai, Hafkamp, Landgraf, & Raat, 2015; Mansour, et al., 2003; Matza, et al., 2004; Rajmil, et al., 2006).

Por otro lado, los niños al estar insertos dentro de múltiples contextos incluyendo la familia, el grupo de pares, la sala de clase y la comunidad. Cada uno de estos contextos contribuye y media el impacto de la enfermedad y tratamiento en el niño (Matza, et al., 2004). Bukowski y Sandberg (1999) han señalado que la relación con los pares es un contexto fundamental y crítico en el desarrollo infantil. Las medidas de las relaciones de pares durante la infancia son predictores de muchos indicadores de salud y funcionamiento en la adultez.

También, la dimensión familia es comúnmente evaluada en la CVRS infantil. Hosogi, Okada, Fujii, Noguchi y Watanabe (2012) afirman que los niños de familias disfuncionales están en riesgo de tener baja autoestima. La autoestima es un sentimiento de auto apreciación indispensable, y también es una de las dimensiones comúnmente evaluadas en el constructo de CVRS pediátrica. Para los niños, especialmente los ambientes donde se desarrollan como es la escuela y la familia, contribuyen profundamente para el desarrollo de su autoestima, ayudando a su adaptación social.

Shumaker y Naughton (1995) señalan que las dimensiones más frecuentemente utilizadas para evaluar la CVRS son la funcionalidad, el bienestar psicológico y social y los síntomas asociados con el problema de salud y su tratamiento (como el dolor y efectos secundarios del tratamiento).

En la actualidad disponemos de escasos estudios sobre la población de niños hospitalizados y la mayoría de ellos han hecho referencia a niños con enfermedades crónicas. Estas enfermedades restringen la participación en actividades diarias de niños y adolescentes. Los síntomas asociados a las

condiciones clínicas con los niños con enfermedades crónicas pueden presentar peor CVRS debido a la reducción de los niveles de participación en distintas actividades, por el tiempo consumido en los tratamientos y por el deterioro de la función física. Asimismo, muchas veces la enfermedad lleva a un estrés emocional significativo y puede tener efectos negativos sobre la CVRS de estos niños (Hegarty, et al., 2009; Jowsey, 2016; Jowsey, et al., 2012).

Szyndler, Towns, Van Asperen y McKay (2005) han demostrado que las medidas físicas y la severidad de la enfermedad son independientes de la CVRS informada, es decir, no están necesariamente relacionadas. En su estudio con niños y adolescentes con fibrosis quística, estos autores resaltan la necesidad de explorar mejor las perspectivas de los pacientes con respecto a su CV, más que apostar solamente en las medidas de salud física para evaluar su bienestar.

Hegarty et al. (2009), en un estudio sobre la CV de niños con fibrosis quística, encontraron diferencias significativas en 4 dimensiones de la CVRS (bienestar emocional y social, imagen corporal y síntomas) en favor de los que estaban fuera del hospital. Otro estudio que midió la CVRS en UCI pediátrica, recomendó el uso de esta medida para evaluar el verdadero impacto de una enfermedad crítica en los niños (Aspesberro, Mangione-Smith, & Zimmerman, 2015). También, González-Gil et al. (2008) encontraron bajos puntajes de CV en su muestra de niños hospitalizados de hospitales públicos de Castilla y León, en España. Las actividades rutinarias, como las educativas, han presentado los peores resultados; mientras los ítems

relacionados a la familia obtuvieron los mejores puntajes. Este estudio ha apuntado a la relevancia en conocer las necesidades de niños hospitalizados que se relacionen con su bienestar y CV. La organización de unidades hospitalarias debería apuntar a estas necesidades y a los intereses y opiniones de los pacientes y sus familias.

Rapoport y Weingarten (2014) proponen algunas estrategias que pueden mejorar la CV de los pacientes pediátricos hospitalizados. Entre ellas está el uso de tecnologías, como video chat, uso de redes sociales, músicas y videos. Las terapias no farmacológicas, como la meditación, hipnosis, aromaterapia y Reiki son evaluadas por los autores como favorecedoras de una buena CV. A ello se suma la musicoterapia, que ha demostrado tener efectos positivos, como la disminución de diversos síntomas incluyendo el dolor y la ansiedad, y aumentando la capacidad de los niños de afrontar la enfermedad. Además, podría ser muy útil la creación de un ambiente familiar en el hospital, dando continuidad a las rutinas del niño y favoreciendo la presencia de familiares, amigos y voluntarios. Para evitar alteraciones de ciclos de sueño y vigilia, la reducción del ruido y de la frecuencia de la monitorización y medicación nocturna también podrían ser estrategias útiles para la CV del niño hospitalizado.

En el estudio de Anthony et al. (2014) se recopilaron relatos de niños con cáncer, señalando que las limitaciones para participar en las actividades deseadas y el sentimiento de aislamiento y soledad eran percibidos como aspectos negativos. Sin embargo, también informaron sentimientos positivos como fueron mejores relaciones interpersonales y un

cambio de actitudes acerca de sí mismos y de la vida. Estas consecuencias tanto positivas como negativas de la enfermedad son descritas como un fenómeno dialéctico y aportan a la comprensión de cómo los niños experimentan la enfermedad.

2.2. Revisión de estudios e instrumentos de calidad de vida relacionada con la salud utilizados en pacientes pediátricos hospitalizados

Entre el año 2000 y 2010 está el mayor número de publicaciones sobre el tema de CVRS en pacientes pediátricos, aunque muy pocos de estos estudios tratan específicamente de la CV durante la hospitalización.

Si bien existe un interés creciente en evaluar la CVRS en niños y adolescentes, no hay un consenso sobre el marco teórico y los conceptos que sostienen la diversidad de características de los instrumentos diseñados para este fin (Rajmil, et al., 2012). En una revisión de las medidas existentes de CV, Anthony et al. (2017) critican que estas exploran largamente la dimensión de salud o bienestar físico, incluyendo funcionalidad y síntomas específicos; mientras los resultados de la investigación cualitativa que han realizado estos autores enfatizan la relevancia de una dimensión de bienestar o salud social, más relacionada a la mantención de relaciones personales y la participación en actividades con la familia, pares, escuela, ocio y recreo.

Desde una perspectiva de cuidados paliativos, Rapoport y Weingarten (2014) creen que los instrumentos existentes para evaluar la CVRS en la infancia fallan en reconocer la subjetividad del concepto; y sugieren que la manera más práctica de comprender y maximizar la CV de

los pacientes y sus familias sería preguntándoles directa y regularmente “¿qué haría sus vidas un poco mejor?”. A partir de las respuestas a esta pregunta ubican a la CV en dos categorías, “las cosas que mejoran lo bueno”, y “las que disminuyen lo malo”.

Los cuestionarios pediátricos que miden la CVRS se pueden clasificar en genéricos y específicos según las características de la población para la cual han sido creados y sus dimensiones. Los genéricos dan una aproximación general del estado de salud y de las dimensiones relacionadas al bienestar, y se podrían aplicar a la población general, con o sin enfermedades. Por otro lado, los instrumentos específicos están dirigidos a una condición de salud determinada, y las escalas profundizan en los aspectos de CV de un síntoma o proceso de enfermedad específico, siendo posible analizar mejor el impacto de distintos tratamientos e intervenciones (Pane, et al., 2006).

A continuación, se expone una revisión de 6 instrumentos de CVRS pediátrica que han sido utilizados con niños hospitalizados, con el fin de evaluar su pertinencia para el estudio que será propuesto en Chile.

Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL™) (Varni, Seid, & Rode, 1999)

El PedsQL™ es un instrumento genérico que mide la CVRS en niños y adolescentes sanos y con condiciones de salud agudas o crónicas. Funciona con un enfoque modular, se compone de un módulo general que contiene 23 ítems distribuidos en 4 dimensiones: funcionamiento físico (8 ítems), bienestar emocional (5 ítems), funcionamiento social (5 ítems) y

funcionamiento escolar (5 ítems). Ya los 8 módulos específicos están disponibles para algunas condiciones de salud como el asma, la diabetes, las enfermedades reumatológicas, cardíacas, etc. Las escalas para cáncer (Varni, Burwinkle, Katz, Meeske, & Dickinson, 2002) y trasplantes (Weissberg-Benchell, et al., 2010) son ampliamente utilizadas. Además existen versiones para los padres (Varni, Limbers, & Burwinkle, 2007) y para los niños entre 2 y 4 años (también dirigida a los padres), 5 y 7 años, 8 y 12 años y para adolescentes entre 13 y 18 años.

Para cada dimensión se utilizan preguntas referidas al último mes que se responden mediante una escala de Likert de cinco o tres puntos, dependiendo del tramo de edad del niño. Para calcular la CVRS se transforman los ítems a una escala de 0-100 (0=100, 1=75, 2=50, 3=25, 4=0). Puntuaciones más altas indican mejor CVRS. Cada dimensión puede ser calculada dividiendo la suma de las puntuaciones de los ítems por el número de ítems respondidos. Los resultados también pueden presentarse a través de una puntuación general de salud física (valor obtenido en la dimensión de funcionamiento físico), y otra de salud psicosocial (calculada con la media de la división de la suma de las dimensiones de funcionamiento emocional, social y escolar por el número de ítems respondidos en cada una de ellas).

El PedsQL™ presentó una consistencia interna con Alfas de Cronbach entre 0.70-0.93. La validez, medida con validez de constructo, convergente y discriminante, utilizó cuestionarios psicosociales

estandarizados, y presentó resultados satisfactorios, pudiendo distinguir entre pacientes con y sin tratamiento (Rajmil, et al., 2004; Varni, et al., 1999).

En estudios que han incluido niños hospitalizados en sus muestras, el PedsQL™ ha sido utilizado para describir los indicadores de CVRS en pacientes recibiendo distintos tipos de tratamiento para el cáncer (Sung, et al., 2009); y para comparar respuestas de niños con cáncer con las de sus padres (Matziou, et al., 2008). Por ejemplo, Fisak, Belkin, Von Lehe y Bansal (2012) aplicó este cuestionario en niños con anemia falciforme para establecer la posible relación entre CVRS, adherencia al tratamiento y severidad de la patología. En otro estudio llevado a cabo en Canadá, han utilizado tres distintos instrumentos para determinar cuál era el más adecuado para evaluar cambios en la CVRS durante la quimioterapia. Como resultado encontraron que el PedsQL™ era la medida más sensible a los cambios del tratamiento (Banks, Barrowman, & Klaassen, 2008).

Para evaluar la sensibilidad, validez de constructo y validez predictiva del PedsQL™ en niños hospitalizados, Desai et al. (2014) propuso un estudio de cohorte prospectivo que involucró a pacientes pediátricos hospitalizados por distintas causas, y sus cuidadores, en un periodo de 2 años. Los sujetos han completado el instrumento en el momento de ingreso al hospital y luego entre 2 y 8 semanas después del alta. Estos autores encontraron una mejora significativa de los puntajes del PedsQL™ entre la admisión y el seguimiento. La diferencia ha sido más alta en el funcionamiento físico, y hubo baja variabilidad en la comparación entre pacientes con condiciones médicas y quirúrgicas. Por otro lado, pacientes

con condiciones crónicas de salud y sus cuidadores informaron una mejora significativamente menor en la CVRS entre la admisión y el seguimiento si comparados a aquellos sin condiciones crónicas, lo que demuestra la validez de constructo del PedsQL™ en este contexto. Además, los pacientes con condiciones complejas y crónicas de salud reportaron peor CVRS en el seguimiento, aunque ya no estaban hospitalizados. Asimismo, en el momento de la admisión, pacientes sin enfermedades crónicas reportaron puntajes más bajos de CVRS. Probablemente, el declive en su salud física se percibiera de forma más impactante si comparados a su vida anterior en buenas condiciones de salud. Los niños con condiciones crónicas pueden percibir menos cambios en su salud física durante la hospitalización.

Aunque el estudio de Desai et al. (2014) no buscó analizar el impacto de la CVRS durante el proceso de hospitalización, demostró la sensibilidad del PedsQL™ en cortos periodos de tiempo y su validez en niños hospitalizados. Los autores apuntan a la necesidad de incorporar indicadores como la CVRS en los servicios de salud y de disponer de un instrumento válido para evaluar la efectividad clínica de intervenciones hospitalarias desde la perspectiva de los pacientes pediátricos y sus familias.

En esta misma línea, la investigación de Varni, Limbers y Burwinkle (2007) también ha señalado que los pacientes en condiciones crónicas de salud tratados ambulatoriamente reportaban más baja CVRS con el mismo instrumento si comparados a niños saludables.

Geyer, Lyons, Amazeen, Alishio y Cooks (2011) también utilizaron el PedsQL™ para analizar el efecto del yoga en la CVRS de niños con cáncer

que participaron de sesiones semanales de yoga terapéutica y que estaban hospitalizados por un mínimo de 5 semanas. Han incluido a todas las dimensiones del PedsQL™. La función escolar del cuestionario ha sido considerada ya que los pacientes recibían servicios educacionales dentro de la institución. Padres y niños fueron evaluados mediante el PedsQL™ antes y después de la intervención de 5 sesiones de yoga. Los resultados apuntaron a que el yoga terapéutico afectó positivamente la percepción de la función física de la CV.

KIDSCREEN (Ravens-Sieberer, et al., 2008)

El KIDSCREEN es un instrumento genérico de CVRS de 54 ítems, utilizados en niños y adolescentes de 8 a 18 años, y también ofrece versiones más cortas con 27 y 10 ítems. Incluye las siguientes dimensiones: bienestar físico, bienestar psicológico, ánimo y emociones, autopercepción, autonomía, relaciones con los padres y vida familiar, amigos y apoyo social, ambiente escolar, aceptación social y recursos financieros. Existen versiones disponibles tanto para niños/as como para padres o cuidadores para todas las variantes del cuestionario. Los ítems en todas las versiones se responden en escala tipo Likert de 5 puntos que evalúan la frecuencia o intensidad. Cada dimensión contiene entre 3 y 7 ítems. Las respuestas a los ítems se codifican en una escala de 0 a 100 para cada dominio, con puntajes más altos que indican una mejor CVRS (Aymerich, et al., 2005).

Este instrumento ha sido desarrollado multiculturalmente y aplicado en 13 países de Europa de forma simultánea (Alemania, Austria, España, Francia, Grecia, Hungría, Irlanda, Países Bajos, Polonia, Reino Unido,

República Checa, Suecia y Suiza). El proceso fue minucioso, y se aplicaron una variedad de enfoques psicométricos tanto en el desarrollo como en las pruebas de ítems, incluyendo análisis psicométricos comunes y avanzados. Excelentes propiedades psicométricas fueron encontradas en base a los datos de una muestra de 22.827 niños y adolescentes. La escala demostró en general excelentes características en términos de datos perdidos, efectos de piso y techo y consistencia interna. Los Alfas de Cronbach oscilaron entre 0.77 y 0.89 para las dimensiones en las 3 versiones. La fiabilidad test-retest fue considerada de satisfactoria a excelente con ICC que fueron desde 0.56 a 0.77 para la versión de 52 elementos; 0.61 a 0.74 para la versión de 27, y 0.70 para la versión de 10 elementos. Los 3 instrumentos también mostraron buenos resultados en términos de la validez de criterio y constructo. Obtuvo correlaciones moderadas a altas con otros cuestionarios de CVRS (Ravens-Sieberer, et al., 2014).

El estudio de Nolan, Luther, Young y Murphy (2014) utilizó el KIDSCREEN-10 en el contexto hospitalario para describir y comparar las percepciones de los padres y médicos con respecto a la CVRS de niños con discapacidades graves e identificar objetivos de tratamiento. Los médicos calificaron la CVRS de los niños por debajo de lo que evaluaron sus padres. Profesionales y familiares presentaron diferentes objetivos y expectativas durante las hospitalizaciones, y los médicos a menudo consideraron que las expectativas de los padres eran poco realistas. Los autores apuntaron a la contribución que la evaluación de la CVRS a través del KIDSCREEN podría

significar para disminuir las brechas de comunicación entre padres y profesionales.

Otros estudios con el KIDSCREEN han considerado la hospitalización como una variable que se relaciona a la CVRS (Giannakopoulos, Tzavara, Dimitrakaki, Ravens-Sieberer, & Tountas, 2010; Rajmil, et al., 2006), pero no analizaron específicamente muestras de niños hospitalizados.

TNO-AZL Children's Quality of Life (TACQoL) questionnaire (Vogels, et al., 1999)

El TACQoL es un instrumento genérico diseñado para investigaciones médicas, que evalúa la CVRS de niños con enfermedades crónicas entre 6 y 15 años y sus padres. Evalúa a 5 dimensiones con 7 escalas: funcionamiento físico con dos escalas, (incluyendo ítems relacionados al cuerpo, como el dolor y otros síntomas y función motora), funcionamiento social, cognición, autonomía y funcionamiento emocional, con emociones positivas y negativas. Módulos específicos de enfermedad están siendo desarrollados. Los puntajes varían de 0 a 4, donde una puntuación más alta indica mejor CVRS. Los puntajes de la escala se calculan mediante una suma simple de puntajes de algunos de los elementos combinados. Considerando que la CVRS es un constructo multidimensional, los autores recomiendan no calcular un puntaje total de la escala (Vogels, et al., 1999).

Las propiedades psicométricas de todas las versiones del TACQoL han sido consideradas satisfactorias. El Alfa de Cronbach varió de 0.65 a

0.84, lo que se considera satisfactorio para comparación de grupos, y se recomienda determinar la estabilidad y sensibilidad al cambio antes de analizar puntajes individuales en un diagnóstico clínico. Su validez ha sido largamente estudiada y presentó buenos resultados, principalmente respaldada por la distinción que pudo hacer el instrumento entre el estado de salud y la CVRS.

Con respecto al uso del TACQoL con pacientes hospitalizados, Landolt, Vollrath, Niggli, Gnehm y Sennhauser (2006) utilizaron el instrumento para hacer un seguimiento de niños con diagnóstico reciente de cáncer durante el primer año de la enfermedad. Aunque han medido la CVRS de estos pacientes durante las primeras 6 semanas de diagnóstico y luego después de un año; la condición de hospitalización no ha sido considerada de forma específica. Pese a que se ha demostrado que la CVRS aumentaba con el pasar del tiempo, los niños relataron funciones motoras y emocionales disminuidas después de un año siendo iniciado el tratamiento. Asimismo, el estudio ha comparado distintos tipos de cáncer, encontrando diferencias significativas en la CVRS en contra de los pacientes con tumores cerebrales, lo que estuvo asociado a la presentación de más síntomas físicos.

El TACQoL también ha sido utilizado en otro estudio para investigar la naturaleza y prevalencia de problemas de CVRS en niños con distintas enfermedades crónicas, como asma, cáncer, artritis idiopática juvenil y enfermedades cardíacas congénitas. El cuestionario ha sido aplicado solamente en contexto ambulatorio o en la residencia de los niños, nunca en contexto de hospitalización. Comparados con niños sanos, bajos puntajes en

la CVRS de pacientes con enfermedades crónicas han sido informados en diversas dimensiones (Grootenhuis, Koopman, Verrips, Vogels, & Last, 2007).

Child Health Questionnaire (CHQ) y Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) (Landgraf, Abetz, & Ware, 1996)

El CHQ es un instrumento general de CV diseñado y validado para niños entre 5 y 18 años, además de dos versiones para los padres. El autoinforme evalúa dimensiones tanto físicas como psicosociales de la salud entre los niños y adolescentes con diversas condiciones médicas a través de 14 dimensiones en 84 ítems. Entre sus dimensiones están la salud general, salud mental, emocional, cohesión familiar, cambios en la salud, dolor corporal y autoestima. Las versiones para padres contienen 50 ítems que evalúan las mismas dimensiones, pero con 2 suplementos extras que miden el impacto emocional y en el tiempo de los padres. Los puntajes de cada ítem se invierten y son transformados en una escala de 0-100, con puntuaciones más altas que significan mejor CVRS. El CHQ ha demostrado fiabilidad y validez estables y ha podido discriminar con precisión entre los grupos con y sin condiciones médicas. La valores de Alfa de Cronbach han variado entre 0.53 a 0.96 (Ruperto, et al., 2001).

Speyer, Herbinet, Vuillemin, Chastagner y Briançon (2009) utilizaron el CHQ para comparar los resultados de CVRS entre padres e hijos en los entornos de hospitalización y en casa., encontrando puntajes más bajos durante la estancia en el hospital que en casa. Aunque el estudio demostró que la concordancia entre padres e hijos difieren según la localización

(hospital o casa), encontraron una peor CVRS tanto para los padres como para los niños, durante la estancia en el hospital.

También, Speyer, Herbinet, Vuillemin, Briançon y Chastagner (2010) utilizaron el CHQ para evaluar el impacto de sesiones de actividad física adaptada, con uso de un protocolo específico, en la CVRS de niños hospitalizados con cáncer. La versión para los padres también ha sido aplicada. La medida ha sido completada en el último día de hospitalización para evaluar la CVRS durante la estancia en el hospital. Los resultados indicaron, tanto para los padres como para los niños, que la CVRS era más alta cuando los pacientes habían practicado las sesiones de actividad física, más específicamente en las dimensiones relacionadas al funcionamiento físico, social, autoestima y salud mental. En resumen, el estudio sugiere que los niños hospitalizados con cáncer pueden mejorar la CVRS en la mayoría de sus dimensiones psicológicas y físicas a través de la participación en actividades físicas, y que estas son complementarias a la atención médica ofrecida en los hospitales.

Mientras el CHQ es un instrumento de salud genérico diseñado para capturar el bienestar físico y psicosocial de los niños independientemente de la enfermedad subyacente; el CHAQ, es un instrumento de salud específico que mide la capacidad funcional en las actividades de la vida diaria en niños con artritis idiopática juvenil (AIJ). Consta de 30 ítems adecuados para padres de niños entre 1 y 19 años. Evalúa el desempeño de los niños durante la última semana en ocho áreas funcionales (vestuario y cuidado personal, levantarse, comer, caminar, higiene, alcance, agarre y actividades).

Puntuaciones más altas indican un peor funcionamiento (El Miedany, Youssef, & El Gaafary, 2003).

No han sido encontrados estudios con el CHAQ que evalúen niños específicamente hospitalizados.

Congenital Heart Disease Quality of Life Questionnaire (ConQoL) (Macran, et al., 2006)

Es un cuestionario específico, que tiene una versión para niños de 8 a 11 años (29 ítems) y otra para 12 a 16 años (35 ítems). Evalúa dominios como actividades posibles de realizar, relaciones con pares y adultos, y mecanismos de control y afrontamiento de la enfermedad. Además de un puntaje relacionado a la CVRS, el instrumento ofrece un perfil de síntomas de la enfermedad cardíaca (Macran, et al., 2006). Sus grandes limitaciones son la ausencia de una versión para padres, y el hecho de que ha sido diseñado para uso en niños y adolescentes específicamente con cardiopatías congénitas, perdiendo el potencial de comparación con otros cuadros clínicos (Marino, Uzark, Ittenbach, & Drotar, 2010).

Las respuestas a los ítems se dan a través de una escala con cuatro opciones de respuesta de frecuencia (nunca, algunos días, la mayoría de los días, todos los días) y otra con respuestas relacionada a la intensidad, con puntajes de 0 a 10. El instrumento arroja puntajes de 0 a 100 donde 0 indica peor CVRS.

En su proceso de validación, el ConQoL presentó buenos resultados de consistencia interna, con Alfa de Cronbach de 0.86, y la correlación

intraclase fue de 0.7 o más. También demostró buena validez concurrente con otros instrumentos de CVRS.

Este instrumento ha sido utilizado únicamente para evaluar la CVRS en contextos no hospitalarios. No obstante, Marino et al. (2010) señala que bajas puntuaciones de CVRS obtenidas mediante el ConQol estaban asociadas a más hospitalizaciones, cirugías y visitas médicas en el periodo de un año.

KINDL® (Ravens-Sieberer & Bullinger, 2000)

El KINDL® ha sido desarrollado en un momento de urgencia de estudios de CV y escasez de instrumentos apropiados para su evaluación. El objetivo ha sido diseñar un conjunto de instrumentos que cumplieran con los siguientes aspectos: (1) evaluación de la CVRS desde la perspectiva del niño y la de sus padres; (2) disponibilidad para distintos grupos de edad; (3) válido para ser utilizado en niños sanos y enfermos; (4) disponibilidad de módulos específicos para distintas enfermedades; y (5) posibilidad de uso para distintos tipos de estudios (epidemiológicos, clínicos y centrados en la rehabilitación).

El KINDL® es un instrumento genérico de evaluación de CVRS de niños y adolescentes de 3 a 16 años. El cuestionario fue originalmente creado en 1994 (Bullinger, 1994) y luego revisado en 2000 (Ravens-Sieberer & Bullinger, 2000). Está disponible hasta el momento en 25 idiomas, incluyendo versiones en castellano para España, Argentina, Uruguay, y más recientemente una versión para Chile ha sido agregada a la página web oficial del instrumento (www.kindl.org). Dispone de 3 cuestionarios según el tramo

de edad: el Kiddy, para niños entre 4 y 6 años, el Kid, para los de 7 a 13 años, y el Kiddo, para adolescentes de 14 a 17 años. También posee 2 versiones para padres o responsables, definidas según la edad del niño o adolescente.

Consta de 24 ítems divididos en 6 dimensiones: Bienestar Físico, Bienestar Emocional, Autoestima, Familia, Amigos y Escuela. En esta última sub-escala las respuestas también pueden referirse a la escuela hospitalaria. Además, existe un módulo de “Enfermedad”, el cual corresponde a las últimas 6 preguntas del instrumento, y mide la CVRS con respecto a la enfermedad, relacionándose con la capacidad de afrontamiento que podría presentar el niño.

Cada ítem de cada dimensión tiene un puntaje que varía de 1 a 5 en una escala Likert, y los puntajes obtenidos se transforman en una escala de 0-100, donde más puntos indican mejor CVRS. Los puntajes alcanzados en las sub-escalas y el puntaje total del KINDL[®] representan un dato cuantitativo de la CVRS de un sujeto desde su punto de vista.

Los resultados psicométricos han revelado un alto grado de fiabilidad (Alfa de Cronbach mayor a 0.70 para la mayoría de las dimensiones) y una validez convergente satisfactoria, además de una muy buena aceptación por parte de niños y adolescentes investigados. El cuestionario ha permitido distinguir entre niños con diferentes tipos de enfermedades (Ravens-Sieberer & Bullinger, 2000). La versión en español del KINDL[®] (Rajmil, Herdman, et al., 2004) presentó propiedades psicométricas

similares a las encontradas en la versión original alemana. La consistencia interna fue aceptable para la mayoría de los dominios (alfa 0.40-0.88).

Estudios realizados en España y Portugal (González-Gil, et al., 2008; Lopes, 2012), han utilizado el KINDL® específicamente para evaluar la CV de niños hospitalizados, y serán expuestos más adelante en el apartado 2.4.

2.3 Instrumentos de calidad de vida adaptados para la población chilena

Diversos estudios hacen referencia al uso de diferentes escalas para evaluar la CVRS en contextos pediátricos en Chile, pero nunca utilizando muestras de niños hospitalizados. A continuación, para conocer los contextos donde se aplicaron los instrumentos disponibles en el país y evaluar su pertinencia, se han revisado algunas investigaciones que involucraron a 5 de los instrumentos de CVRS pediátrica adaptados a la población chilena (el CHQ/CHAQ, el PedsQL, el ConQol, el KIDSCREEN y finalmente el Kiddo- KINDL®).

La versión chilena del Child Health Questionnaire (CHQ) y del Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) ha sido adaptada por Miranda et al. (2001) quienes propusieron un cambio de algunas palabras desde la versión ya existente en español, considerando su uso en el contexto cultural chileno. Han incluido muestras de pacientes con AIJ y niños sanos en el proceso de validación de los instrumentos, y encontraron que el CHQ y el CHAQ pudieron discriminar pacientes de los dos grupos, siendo que los niños con AIJ presentaron significativamente peor bienestar físico y psicosocial. Estos autores han concluido que las versiones chilenas de los

instrumentos son fiables y válidas para evaluar la CVRS de pacientes con AIJ en este país.

El Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™ 4.0) ha sido sometido solamente a un proceso de validación lingüística para Chile, por Santibáñez (2006). Este autor ha planteado un estudio acerca de la CVRS de niños hemofílicos de la Región Metropolitana de Santiago. También, Reyes, Hernández, Samsó, Palma, Escolbar y Holmgren (2007) utilizaron el PedsQL™ en otro estudio chileno para analizar la CVRS en niños con discapacidades motoras con riesgo de osteoporosis (Reyes, et al., 2007). Por último, la versión chilena del PedsQL™ ha sido utilizada para relacionar CVRS y función pulmonar en bronquiolitis obliterante por adenovirus (Nayar, Escobar, Saavedra, & Vidal, 2011).

La versión chilena del Congenital Heart Disease Quality of Life Questionnaire (ConQol) ha sido adaptada y validada por Toledo et al. (2012). Este proceso incluyó una etapa cualitativa de adaptación sociocultural incorporando la percepción del niño respecto de su vivencia como portador de una patología crónica, profundizando en los temas que constituyen el constructo de CV del instrumento, contemplando aspectos culturales y de comunicación propios de la población (Toledo, et al., 2009). Los análisis de las propiedades psicométricas del instrumento adaptado han sido realizados con los resultados de una muestra de 334 niños de 4 hospitales distintos, llevando a resultados apropiados según la versión original. Los autores concluyen que el instrumento adaptado es válido y fiable para evaluar la CVRS en niños chilenos con cardiopatías congénitas.

También el KIDSCREEN-27 ha tenido sus propiedades psicométricas analizadas en niños y adolescentes chilenos (Urzúa, Cortés, Vega, Prieto, & Tapia, 2009). Se evaluó tanto la consistencia interna como indicadores de validez de constructo, discriminante y convergente, informando resultados aceptables y comparables a los encontrados en la versión original. Este mismo estudio permitió reportar valores de referencias para esta población. Se han comprobado las hipótesis previas respecto de la validez del instrumento, y los autores enfatizan el uso internacional que alcanzó el KIDSCREEN, y las posibilidades de comparación entre distintos grupos haciendo con que sea una buena herramienta para comparar distintas poblaciones y aportar en la elaboración de políticas públicas (Urzúa, Cortés, Vega, Prieto, & Tapia, 2009). En el año 2011, una investigación que buscaba evaluar la CVRS de niños chilenos curados de leucemia (Cádiz, Urzúa, & Campbell, 2011) pudo comparar los resultados alcanzados con los parámetros establecidos en niños sanos por el estudio de Urzúa et al. (2009). Encontraron que los pacientes curados de leucemia tuvieron medias inferiores de CVRS a la de los grupos con que se compararon, pero estos resultados no han sido significativos. La versión más completa del instrumento, KIDSCREEN-52, también ha sido adaptada transculturalmente y validada en una muestra de 7910 niños y adolescentes chilenos entre 10 y 18 años (Sepúlveda, et al., 2013).

Con respecto al KINDL®, en Chile, solamente las propiedades psicométricas de la versión para adolescentes, el Kiddo, han sido evaluadas. Urzúa y Mercado (2008) utilizaron el cuestionario Kiddo- KINDL®

traducido en España (Rajmil, et al., 2004), y lo aplicaron a una muestra de individuos de sectores geográficos y distintos tipos de colegio en Chile. Han encontrado consistencia interna similar a la encontrada en España y estructura factorial aceptable. Uno de los resultados alcanzados por este estudio ha sido las diferencias significativas en las medias de la dimensión autoestima al comparar adolescentes enfermos con no enfermos (Urzúa & Mercado, 2008).

2.4. El KINDL® como instrumento para evaluar la calidad de vida de los niños hospitalizados

Vélez y García (2012) en un estudio de revisión sobre evaluación de CV en niños y adolescentes, encontraron que un 58% de los artículos revisados utilizaron el KINDL®, más concretamente han encontrado a 242 publicaciones.

Según Rajmil et al. (2012) para la selección de un instrumento de CVRS se debe considerar si el cuestionario satisface el propósito de la investigación, si las dimensiones cubiertas son relevantes para el contexto y si el cuestionario está disponible para el grupo de edad de interés. También es necesario evaluar la sensibilidad de los instrumentos al cambio y promover la inclusión de la evaluación de la CVRS en los niños como medida de resultado para evaluar las intervenciones clínicas y poblacionales. El KINDL® es uno de los instrumentos genéricos de CVRS que miden contenidos físicos, psicológicos y sociales adaptados y validados en países iberoamericanos. Según sus autores, este cuestionario representa una medida flexible, corta, apta metodológicamente y con buenas propiedades

psicométricas para medir la CVRS de niños y adolescentes en distintos contextos (Ravens-Sieberer & Bullinger, 2000).

En relación con el uso del KINDL específicamente con niños hospitalizados, en España, González-Gil (2002) desarrolló un estudio empírico para determinar la influencia de la enfermedad y la hospitalización en la percepción del niño hospitalizado sobre su CV. Para esto ha traducido, adaptado y validado la primera versión del instrumento (Bullinger, 1994) en una muestra de pacientes internados en 8 centros de Castilla y León. Este proceso se dio antes del momento en que el KINDL es revisado y pasa a ser considerado un instrumento de CVRS y no solamente de CV. El cuestionario utilizado era constituido por 40 ítems divididos en las dimensiones de Bienestar Físico (que miden el estado general de salud, sensaciones físicas y energía percibida); Bienestar Emocional (estado de ánimo, predisposición a realizar actividades, seguridad y autoimagen); Actividades de la Vida Diaria (con temas relacionados a las actividades cotidianas como la escuela); y Relaciones Sociales (que miden patrones de relaciones con la familia, amigos y demás personas en general). El procedimiento de adaptación propuso algunos cambios para su aplicación en el contexto hospitalario: la modificación del tiempo verbal de los ítems (pasando a redactarlos en tiempo presente en vez de pasado) y también, la contextualización de algunas actividades, como por ejemplo reorientar los ítems referentes a la escuela para la clases recibidas dentro del hospital. Luego, en la validación, se ha verificado que los cambios realizados no causaban impacto en la composición factorial de la escala. El análisis de la consistencia interna indicó

Alfas de Cronbach que variaron entre 0.40 (para Relaciones Sociales) y 0.76 (para Bienestar Emocional), y un 0.88 para la CRVS global (González-Gil, et al., 2008). Los resultados de este estudio apuntaron a que los niños hospitalizados presentaban una baja CV.

Asimismo, en Portugal, el estudio de Lopes (2012) utilizó la versión española para niños hospitalizados de González-Gil (2002) y la sometió al proceso de traducción, adaptación y validación para la lengua portuguesa; evaluando su consistencia interna y estructura factorial. La autora ha optado por la eliminación de 6 ítems según su funcionamiento, y su versión final del cuestionario tenía 34 ítems divididos en las 4 dimensiones. Los valores de Alfa de Cronbach han variado desde 0.443 (Relaciones Sociales) hasta 0.787 (Bienestar Físico); y la CV global obtuvo un Alfa de 0.893. Se consideró que el instrumento era válido para evaluar la percepción de CV de niños hospitalizados en este país. Sus resultados apuntaron a que los pacientes pediátricos, durante su hospitalización, percibían mejor CV con respecto a las relaciones sociales y puntajes más bajos en las Actividades de la Vida Diaria y Bienestar Emocional; dimensiones valoradas por la autora como prioritarias para la intervención psicosocial. Lopes (2012) también pesquisó la percepción y satisfacción de los pacientes con respecto al hospital y la hospitalización. Los niños investigados señalaron a la sala de juego, la televisión, el computador y las visitas como los ítems que más les agradaban en el hospital; y se quejaron de la baja diversidad de las actividades y del contacto disminuido con los pares.

En resumen, estos estudios previos, así como el hecho que el KINDL® contiene una sub-escala de “Enfermedad” (completada en caso de enfermedades u hospitalización), que a la vez, se compone de seis ítems que miden la CV con respecto a la enfermedad, parecen confirmar que es un instrumento adecuado para evaluar la CVRS de niños hospitalizados.

3. Calidad de vida relacionada con la salud y la participación del niño hospitalizado: la Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y Salud como marco de referencia

La participación en actividades significativas ejerce gran influencia positiva en la salud y en el bienestar. La Clasificación Internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF), podría significar un marco conceptual importante para discutir la necesidad de participación debidamente adaptada de niños hospitalizados, lo que será examinado a continuación.

La Organización Mundial de la Salud aprobó la CIF en el año 2001. Pensada especialmente para cambiar el modelo anterior basado en las discapacidades, esta nueva propuesta ha sido aceptada como una de las clasificaciones sociales de las Naciones Unidas. El término “funcionamiento” incluye función, actividad y participación (aspectos positivos de esta interacción); y el término “discapacidad” incluye deficiencias, limitaciones y restricciones (aspectos negativos de esta interacción) (Fernández-López, et al., 2010). El funcionamiento como componente de la salud es considerado más relevante que las consecuencias de las enfermedades en este nuevo modelo. Además, el ambiente es visto como un facilitador o una barrera para el desempeño y participación en distintas actividades (Sampaio, et al., 2005).

De modo resumido, el modelo de la CIF está basado en 4 componentes: (1) las funciones corporales, (que se refieren a los sistemas del

cuerpo y incluyen las funciones psicológicas); (2) las estructuras corporales (que incluyen las partes anatómicas del cuerpo); (3) las actividades y la participación (que incluyen una amplia gama de áreas de la vida como comunicación, interacción y educación); y (4) los componentes de los factores contextuales, como los ambientales (físicos, actitudinales y sociales) y personales (ver Figura 1).

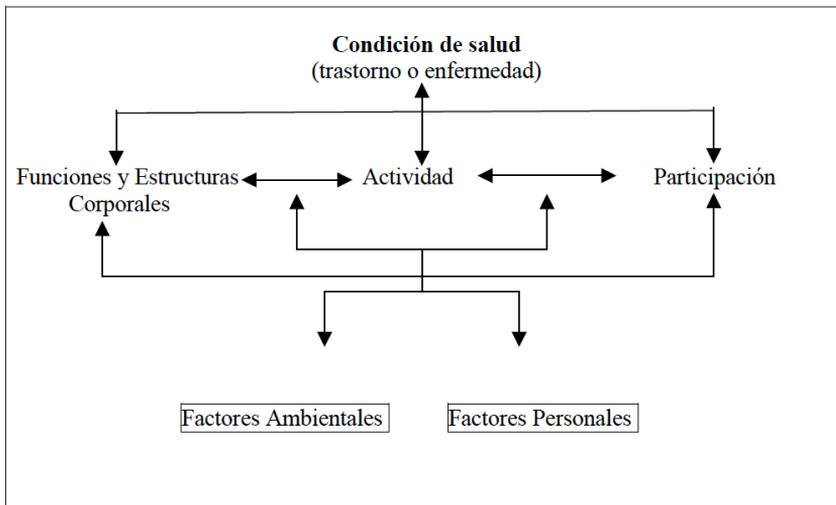


Figura 1. Modelo de Funcionamiento y Discapacidad

Fuente: Organización Mundial de la Salud (OMS). *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF)*. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, Imsero, Madrid; 2001.

La CIF propone una comprensión relacional acerca de la salud, incorporando aspectos desde modelos biológicos y sociales. Considera factores sociales y ambientales como determinantes para comprender el funcionamiento y la salud (Mângia, Muramoto, & Lancman, 2008).

Según la CIF (2001) la “participación” es definida como el hecho de involucrarse en situaciones de la vida. Tratándose de niños y adolescentes, la

participación está vinculada a las relaciones sociales con la familia y los amigos, las tareas domésticas, el aprendizaje en la escuela, y las actividades de ocio y recreación en el hogar y en la comunidad. En todas ellas se destacan tres aspectos de la participación como muy relevantes: la interacción social, la oportunidad para el juego y la movilidad (King, et al., 2009).

Desde este marco, la relación entre los factores contextuales y la participación ha estimulado muchas investigaciones que intentan identificar facilitadores o barreras, pero que son, en su mayoría, estudios relacionados con la discapacidad física y/o intelectual (Almasri, et al., 2011; Mancini, Coster, Trombly, & Heeren, 2000; Melo & Badia Corbella, 2009); pero que también podría aplicarse a los niños hospitalizados.

Durante la hospitalización, funciones y estructuras corporales están comprometidas por la enfermedad, y el nivel de actividad de los pacientes hospitalizados seguramente estará limitado. Tanto el entorno como las características personales pueden significar una barrera o un facilitador para que el niño siga desarrollándose acorde a su ciclo vital, aunque esté dentro del hospital. En este contexto, las actividades a las cuales se dedican los niños están directamente influenciadas por factores ambientales de la institución. Tales factores pueden ser físicos, (como los relacionados a la accesibilidad, la disponibilidad de recursos, la presencia de espacios de juego, etc.); sociales, (como por ejemplo el apoyo emocional ofrecido por distintos actores de la institución); o actitudinales, (como sería el fomento a la participación en actividades lúdicas y educativas y las actitudes de familiares). Al fin y al cabo, funciones como el cuidado a la salud; las reglas, rutinas y espacios

disponibles en el hospital condicionarán el tiempo y la participación de los niños en las actividades cotidianas (Ullán y Belver, 2008).

Los espacios pueden afectar la salud de los individuos produciendo sentimientos de estrés o bienestar y entregando informaciones negativas o positivas al autoestima, seguridad e identidad de las personas (Fornara, Bonaiuto, & Bonnes, 2006). En los últimos años, los efectos del entorno físico en el proceso de tratamiento y en la CV de los pacientes y sus familias han demostrado ser cada vez más relevantes. El “diseño basado en la evidencia” se refiere al impacto obtenido por entornos considerados curativos (*healing environments*) tanto en la reducción del estrés y la ansiedad asociados con la hospitalización, como en la mejora de los resultados del tratamiento y consecuente disminución de la estadía en el hospital. Este tipo de ambiente puede ser definido como un lugar creado para ayudar el proceso de recuperación; en el cual la interacción entre el paciente y el personal sanitario produce resultados de salud positivos dentro del entorno físico (Huisman, Morales, Hoof, & Kort, 2012). Este tipo de esfuerzo por concebir hospitales con instalaciones que benefician a sus pacientes está enmarcado dentro de un modelo de atención centrado en el usuario.

La forma en que el hospital es percibido por los niños puede condicionar el efecto de los estresores hospitalarios en el bienestar de estos pacientes pediátricos. Tales estresores pueden derivarse de la enfermedad y sus síntomas y riesgos, de los procedimientos clínicos experimentados, de las relaciones personales y de la estructura del hospital, incluyendo su decoración, interrupción de las actividades diarias, pérdida de autonomía e

identidad e incertidumbre sobre la conducta adecuada. Estos factores ambientales, tanto del entorno físico como del apoyo social podrían amortiguar las reacciones de estrés al proceso de hospitalización (Ortigosa & Méndez, 2000). El espacio físico del hospital, entendido como un espacio de significados, se construye a partir de la interpretación de las señales que están presentes en el ambiente. Este proceso de atribuir significado es la base de una experiencia emocional del espacio; y considerando las características psicosociales de los niños hospitalizados, se hace necesaria una atención especial con respecto a su percepción del entorno y experiencias emocionales relacionadas al proceso de hospitalización (Belver & Ullán, 2010).

Para la creación de un “ambiente curativo” se consideran, como elementos del entorno interior la seguridad, ergonomía, color, obras de arte, iluminación, vista exterior y mobiliario. Por otro lado, para el ambiente exterior se valora la naturaleza y los juegos infantiles al aire libre (Ghazali & Abbas, 2011). La importancia del acceso visual al exterior, la calidad paisajística del entorno, la presencia de jardines y la separación de los pacientes pediátricos de los adultos en el hospital, son elementos estructurales destacados, entre otros, por Ullán y Belver (2008).

Asimismo, el mobiliario de un hospital pediátrico debería presentar elementos que indicasen su uso infantil, con sillas apropiadas ergonómicamente para los niños y mesas con altura ajustada. La presencia de juegos, juguetes o materiales de dibujo y pintura, además de un aparato de televisión dentro de la habitación, también son vistos como elementos funcionales relevantes. En el caso de que no se cumplieran la adecuación de

las estancias a las necesidades de los pacientes, los niños estarían impedidos de realizar cualquier tipo de actividad en la habitación, además de estar acostados (Ullán y Belver, 2008). La Carta Europea de Derechos de los Niños Hospitalizados (Parlamento Europeo, 1993) afirma el derecho a disponer de locales amueblados y equipados de modo que respondan a sus necesidades en materia de cuidados, de educación y de juegos. En esta misma línea, se suma lo analizado por Ullán y Belver (2008), respecto a que los espacios físicos y la ocupación del tiempo en el hospital son dimensiones de humanización del entorno hospitalario.

Indicadores sobre actividades y participación son necesarios para evaluar de forma comprensiva la salud y CV de los niños (Fayed, et al., 2014). La evaluación de la CVRS podría ser utilizada para determinar cómo la participación es afectada por una condición específica de enfermedad (Petersson, Simeonsson, Enskar, & Huus, 2013). Considerando el contexto hospitalario, los factores ambientales y la participación en actividades podrían impactar directamente la CVRS de los usuarios. Para comprender la CVRS y la participación en las actividades diarias durante la hospitalización, es primordial conocer cómo utilizan su tiempo los pacientes pediátricos en este periodo. El uso del tiempo ha sido apuntado como un indicador de la CV (Pentland, et al., 1998).

4. El uso del tiempo y la hospitalización infantil

La cantidad de tiempo distribuido entre distintas actividades significa cierto grado de exposición o participación en experiencias del desarrollo (Daunhauer, Bolton, & Cermak, 2005). En los últimos años, la evidencia sugiere que el análisis del uso del tiempo es de gran relevancia en las investigaciones en salud, abarcando comportamientos de niños sanos, con discapacidad u otras condiciones crónicas en distintos contextos, y relacionando algunos indicadores con la participación en actividades físicas (Lin, Cherng, & Chen, 2016; Yu, Ziviani, & Haynes, 2011); juegos y educación (Hunt, McKay, Dahly, Fitzgerald, & Perry, 2015; Nunes & Emmel, 2015; Yu, Ziviani, Baxter, & Haynes, 2012), uso de tecnologías (Vandewater, Bickham, & Lee, 2006) y sueño (Yu, et al., 2011). La importancia en examinar las relaciones entre CVRS y estos diferentes componentes del uso del tiempo está en que muchos de estos factores son potencialmente modificables y podrían transformarse en el objeto de intervenciones o políticas de salud pública en la infancia (Rees, 2017). A pesar de que aún son escasos los estudios sobre el uso del tiempo en el contexto hospitalario, resulta claro que la hospitalización podría restringir las oportunidades o alterar los patrones de participación en actividades, impactando el bienestar de los niños (Ortigosa & Méndez, 2000). En este capítulo se abordará el uso del tiempo en la hospitalización infantil.

4.1. El uso del tiempo durante la hospitalización infantil

La admisión en el hospital implica en la interrupción abrupta en la rutina del niño, quien deberá comenzar a percibir el hospital como su hogar mientras permanezca allí como paciente (Rokach, 2016). Para el niño hospitalizado, el uso del tiempo estará marcado por la medicación y los procedimientos clínicos que deben ser realizados, la dieta que debe ser aceptada y los horarios y reglas institucionales que necesitan ser respetados y seguidos (Foster & Anderson, 1978). Las actividades cotidianas pueden verse afectadas en función del estado clínico, de las limitaciones físicas momentáneas, la restricción a la cama y sobreprotección de los cuidadores.

Ullán y Belver (2008) analizan la ocupación del tiempo en el hospital, pero no se preguntan exactamente “qué hacen los niños”, sino “qué es lo que pueden hacer”. Estos autores han podido analizar la organización de las actividades cotidianas durante la hospitalización en una investigación realizada en unidades pediátricas de distintos hospitales de Castilla y León (Ullán & Belver, 2005). En esta instancia analizaron los espacios, las organizaciones temporales, y las oportunidades y recursos materiales y humanos disponibles en las unidades pediátricas. Han podido establecer que las actividades diarias de los pacientes están organizadas por 4 categorías: (1) los cuidados clínicos, relacionados al diagnóstico y/o tratamiento; (2) el cuidado personal (higiene y alimentación); (3) las actividades relacionadas a la escuela y (4) las actividades sociales de juego y distracción (ocio y recreo).

Rapoport y Weingarten (2014) señalan que encontrar maneras de incorporar en el hospital la rutina diaria del niño puede beneficiar a su

bienestar. La Pedagogía Hospitalaria, a través de la mantención de actividades educativas durante la hospitalización y la enfermedad, busca normalizar la vida del paciente y su familia, mejorando su CV (Calvo, 2017). Al incluir la escuela en la rutina del paciente, se potencia tanto su participación, como también se previenen riesgos asociados a la posterior inclusión escolar y al desempeño académico. Niños crónicamente enfermos presentan peor rendimiento escolar y más riesgo de desarrollar dificultades de aprendizaje comparados a sus pares saludables (Taras & Potts, 2005). Además presentan riesgo aumentado de desarrollar síntomas o trastornos de ansiedad, lo que contribuye negativamente para el éxito académico en el futuro (Martínez & Ercikan, 2009).

La música también es una herramienta frecuentemente utilizada en el contexto hospitalario; empleándose para incrementar el cotidiano de los niños, y como parte del tratamiento. Algunos efectos que han sido comprobados son: la disminución del dolor, de la ansiedad y la duración de las náuseas durante la hospitalización de pacientes con enfermedad oncológica. De igual forma, la música resultó ser un recurso para el aprendizaje, con impacto en habilidades cognitivas como la concentración, memoria y coordinación de movimientos (Hendon & Bohon, 2008; Robb, 2000; Robb, et al., 2008; Sahler, Hunter, & Liesveld, 2003; Whitehead-Pleaux, Baryza, & Sheridan, 2006).

Sumado a lo anterior, los recursos audiovisuales (circuitos de video, sistemas musicales, etc.), las bibliotecas infantiles y los programas estables de voluntarios también son considerados por Ullán & Belver (2008) como

propuestas respecto a la ocupación del tiempo de hospitalización infantil. Así, por ejemplo, los recientes avances tecnológicos han dado lugar a nuevas modalidades para que los pacientes hospitalizados puedan mantener contactos con familiares y amigos (mensajes de texto, video chat, blogs, etc.). Está demostrado que la realidad virtual, videoconferencias, mensajes y correos electrónicos contribuyen en el mantenimiento del cotidiano regular del niño durante la hospitalización, y también representan una salida para la situación del paciente confinado a la cama (Haiat, et al., 2003; Maor & Mitchem, 2015; Nihei, et al., 1999).

En el hospital, actividades relacionadas tanto el cuidado a la salud como al auto-cuidado (higiene y alimentación) son previsible dentro de la rutina institucional; no obstante, el estudio de Ullán y Belver (2005) identificó que los niños dedican relativamente poco tiempo a estos dos grupos de actividades, quedando bastante tiempo disponible para otras funciones. De esta forma, los autores analizaron a 3 factores de los cuales depende la ocupación del tiempo durante la hospitalización infantil: (1) el estado clínico y los síntomas del niño; (2) la organización de procedimientos de diagnóstico y tratamiento y (3) las posibilidades que el hospital ofrece al niño para desarrollar actividades alternativas.

Así, por ejemplo, Jacob, Hesselgrave, Sambuco y Hockenberry (2007) han examinado las relaciones entre el dolor y la percepción de sueño y actividad de niños con cáncer durante la hospitalización. Han utilizado una escala de calificación numérica para evaluar tanto el dolor como la percepción de cantidad de sueño y actividad. Para el sueño han preguntado

“¿Cuánto tiempo de sueño ha tenido durante la noche?”; y los niños tenían que contestar entre “he dormido mucho” o “no he dormido nada”. Luego, para las actividades, han preguntado solamente de forma general “¿Cuánta actividad has tenido hoy?”, con respuestas entre (“hice mucho” o “no hice nada”). Bajos niveles de actividad diurna han sido encontrados en todos los pacientes del estudio, independientemente del dolor, por el confinamiento que lleva estar hospitalizado. Entre los factores asociados al estado clínico y síntomas, apuntados por los autores para también explicar este resultado, están los bajos niveles de energía por la baja de hemoglobina; fatiga relacionada con la quimioterapia, náuseas y uso de medicamentos para el dolor. Además, el uso de monitores respiratorios y de presión arterial, y bombas de infusión intravenosa limitaban la ejecución de actividades.

Las posibilidades ofrecidas por el hospital con respecto al entretenimiento de los pacientes también determinarán el nivel de actividad y la satisfacción de los mismos con el servicio de salud. Desde esta misma perspectiva, Ullán, Serrano, Badía y Delgado (2010) en un estudio prospectivo transversal descriptivo sobre las preferencias y prioridades de adolescentes hospitalizados, encontraron que la mitad de las propuestas realizadas por los adolescentes estaban relacionadas con la mejora de los servicios de ocio y ocupación del tiempo en el hospital. Más concretamente, manifestaron la necesidad de mejorar la tecnología de ocio disponible para los pacientes (ej.: internet y televisión gratuita en las habitaciones) y disponer de espacios (sala de juego) para poder participar en actividades de ocio y entretenimiento fuera de sus habitaciones.

4.2. El juego en la hospitalización

Los estudios realizados desde diferentes marcos epistemológicos demuestran que el juego es un fenómeno que se relaciona con las distintas dimensiones del desarrollo en la infancia. Por ejemplo, guarda conexiones con el desarrollo de la creatividad, de aspectos cognitivos, emocionales y motores, el aprendizaje de roles, etc. (Ullán & Belver, 2006). No obstante, el juego es parte inseparable del mundo del niño, siendo importante por sí mismo, y no solamente porque favorece otras funciones; la experiencia de placer que genera puede ser considerada promoción de salud (Parham, 1996).

El juego debe ser valorado y apoyado a nivel social para que los niños de diversos orígenes, edades y habilidades tengan acceso a oportunidades de juego motivadoras y atractivas. Un documento desarrollado por UNICEF ("Un mundo apropiado para los niños"), describe recomendaciones para garantizar que el juego sea central entre las necesidades y los derechos de los niños en todos los contextos. Asegurar que los niños tengan acceso rápido a oportunidades de juego seguras y compatibles puede ser muy desafiante, particularmente durante la hospitalización (Rodger & Ziviani, 2006).

El juego merece especial atención por las innumerables investigaciones que tratan de relacionarlo a aspectos de la salud y específicamente al contexto de hospitalización. El nivel de actividad lúdica de los niños hospitalizados normalmente está limitado. Existe una tendencia a involucrarse en pocas actividades de juego, en conductas repetitivas y de preferencia de juego solitario. Altos niveles de ansiedad e irritabilidad

dificultarían que el niño se involucrara en juegos simbólicos, por ejemplo (Garipey y Howe, 2003).

La actividad lúdica puede ayudar al niño hospitalizado a comprender e interpretar mejor las imágenes, los sonidos y el lenguaje del hospital. Cuando un niño juega, convierte él mismo su pasividad en actividad. A través del juego el niño crea las reglas, permite que su imaginación y sentimientos corran libremente, se divierte, y se siente libre, pudiendo expresar experiencias pasadas desagradables, lograr el control emocional de eventos estresantes y ganar un sentido de integridad y autoestima. Wikström (2005) comenta que, al visitar una sala de juego, al contrario de lo que pasa en todas las otras áreas del hospital, son los niños los que deciden qué hacer. Un niño que puede expresar e interpretar sus sentimientos negativos con éxito, verbal o no verbalmente, mostrará un menor impacto psicológico negativo resultante de su enfermedad u hospitalización (Haiat, et al., 2003). De esta forma, la actividad lúdica surge como posibilidad de modificar el cotidiano del hospital, produciendo una realidad propia y singular. A través del movimiento entre el mundo real y el mundo imaginario, el niño traspasa las barreras de la enfermedad y los límites del tiempo y espacio (Mitre & Gomes, 2004).

El uso terapéutico del juego da respuesta a una supuesta obligatoriedad del niño de procesar sus sentimientos con relación a la experiencia de hospitalización (Rae & Sullivan, 2005). Según estos autores, un programa de juego terapéutico es un intento de preparar un niño de manera psicológica para los efectos adversos de la hospitalización y de la

enfermedad, y representa uno de los muchos métodos diseñados para ayudar al niño a sobrellevar su condición. Según Filippazzi (2002), quien utiliza la actividad lúdica para hacer que el niño conozca y acepte el procedimiento médico desagradable, el uso del juego simbólico no sería una distracción, sino una técnica terapéutica para aumentar la capacidad de afrontamiento de la situación.

En un hospital infantil a las funciones hospitalarias básicas se incorporan las necesidades psicosociales de los niños ingresados, entre ellas el juego y creatividad como elementos fundamentales de CV del paciente pediátrico (Ullán & Belver, 2006). La promoción del juego puede ser una herramienta significativa para manejar temas como: la atención integral, la adhesión al tratamiento, el establecimiento de canales de comunicación entre el niño y los profesionales sanitarios, el mantenimiento de los derechos del niño y la re-significación de la enfermedad (Medrano, 2004; Mitre & Gomes, 2004).

Sin embargo, el uso de juguetes y de otros materiales lúdicos dentro de las unidades pediátricas enfrenta una barrera importante en lo que se relaciona con la infección nosocomial. Hay evidencias sobre la transmisión de infecciones a través de juguetes en el contexto hospitalario. El hospital debería adecuarse a las normas establecidas de precaución, una vez que el objetivo primordial del ingreso del niño es la curación y/o paliación de su condición física (Ávila-Agüero, et al., 2004; Fleming & Randle, 2006). Este riesgo puede ser considerado una barrera en relación con el derecho al juego. Aunque los tratamientos médicos estén más sofisticados, incrementando las

tasas de expectativa de vida, la CV para los niños hospitalizados y con enfermedades crónicas y sus familias a largo o a corto plazo está muy lejos del ideal. La promoción del juego podría ser uno de los caminos de mejoría de la CV de dichas personas (Garipey & Howe, 2003).

II. ESTUDIOS EMPÍRICOS

5. Estudio 1: Adaptación y propiedades psicométricas del Kid-KINDL® para niños hospitalizados en Chile¹

Journal of Pediatric Nursing (Viotti, Badia, Orgaz, Ullán, & Urzúa, 2018)

5.1. Introducción

En las últimas décadas, se han realizado una serie de avances significativos cuyo propósito ha sido garantizar los derechos de los niños hospitalizados. Uno de éstos ha sido la creación de dispositivos legales en relación al cuidado ofrecido en los hospitales (Campbell, et al., 2008; Chappuis, et al., 2011; Ullán & Belver, 2006). En este marco, la CV ha surgido como un posible indicador de los servicios de salud y calidad de asistencia (Bullinger, 1997; Buyan, et al., 2010; Ravens-Sieberer, et al., 2006).

La OMS define la CV como la “percepción de los individuos sobre su posición en la vida en el contexto de la cultura y los sistemas de valores en los que viven y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones” (The WHOQOL Group, 1995:1403). Así, la CVRS puede ser definida como la forma en que la salud afecta la CV (Karimi & Brazier, 2016) y ha emergido como un importante impacto en la literatura pediátrica y de rehabilitación (Nicholas, et al., 2010). La CVRS en la infancia incluye la capacidad funcional y la interacción psicosocial del niño y su familia (Teixeira, et al., 2012). Shumaker y Naughton (1995) señalan que las

¹ Viotti, F., Badia, M., Orgaz, M. B., Ullán, A. M., & Urzúa, J. S. (2018) The adaptation and psychometric properties of the Kid-KINDL for hospitalized children in Chile. *Journal of Pediatric Nursing: Nursing Care of Children and Families*. doi:10.1016/j.pedn.2018.02.007

dimensiones más frecuentemente utilizadas para evaluar la CVRS son la funcionalidad, el bienestar psicológico y social y los síntomas asociados con el problema de salud y su tratamiento (como el dolor y efectos secundarios del tratamiento).

La hospitalización es un proceso complejo que involucra situaciones vulnerables y la suspensión de actividades diarias junto a condiciones clínicas adversas, que pueden afectar negativamente el bienestar del niño (Alves & Mitre, 2012; Anthony, et al., 2017; Coyne, 2006; Filippazzi, 2002; Rae & Sullivan, 2005; Schwekbe & Gryski, 2003; Ullán & Belver, 2006; Ullán & Belver, 2008). Varios estudios han demostrado que la enfermedad conduce a un estrés emocional significativo y puede tener efectos negativos en la CVRS de estos niños (Hegarty, et al., 2009; Jowsey, 2016; Jowsey, et al., 2012).

González-Gil et al. (2008) encontraron que los niños hospitalizados tenían mala CV, demostrando que los elementos físicos, organizacionales y humanos del hospital determinaban su percepción. De igual forma, Coniglio, Giammanco, Mertoli, Ferito y Pignato (2009) descubrieron que para mejorar la CVRS percibida durante la hospitalización, era necesario mejorar las habilidades de comunicación entre los pacientes y los equipos de salud y promover oportunidades para que los niños compartiesen diferentes actividades en un ambiente común y adecuado para ellos.

Algunas investigaciones se han centrado en identificar otros factores relacionados con la baja CVRS en niños enfermos. Un bajo número de días de hospitalización ha sido considerado un indicador que se relaciona a mejor CVRS (Alonso, et al., 2013; Rae & Sullivan, 2005). Entre los síntomas, el

dolor ha sido apuntado como una de las principales afecciones que pueden afectar la CVRS (Badía, et al., 2014; Badía, et al., 2012; Kim, et al., 2014; Ramstad, Jahnsen, Skjeldal, & Diseth, 2012). Los niños con dolor crónico refieren significativamente peor CVRS si comparados a niños con otras enfermedades crónicas (Gold, Mahrer, Yee, & Palermo, 2009; Gold, et al., 2009). El temor a padecer dolor en el hospital debido a procedimientos médicos es una experiencia muy común y muy atemorizante para los niños hospitalizados (Ullán & Belver, 2008). La evaluación de la CVRS es una forma de tener una comprensión biopsicosocial integral del dolor y su deterioro funcional.

Igualmente se han encontrado diferencias significativas determinadas por sexo (niñas presentan peor CV que niños) y edad (niños más pequeños presentan mejor CV) en estudios que buscaban validar instrumentos de CV o CVRS (Aymerich, et al., 2005; Rajmil, Herdman, et al., 2004; Urzúa, et al., 2009; Urzúa & Mercado, 2008).

El impacto de la hospitalización en el bienestar de un niño ha llevado a considerar la medida de CVRS como un aspecto fundamental de la atención pediátrica. Según Rajmil et al. (2012), para seleccionar un instrumento de CVRS se debe considerar si el cuestionario satisface el propósito de la investigación, si las dimensiones son relevantes para el contexto del estudio y si el cuestionario está disponible para el grupo etario objetivo, además de su sensibilidad al cambio. La CVRS debería ser incluida en los servicios pediátricos como medida de evaluación de diferentes intervenciones.

El KINDL® (Ravens-Sieberer & Bullinger, 2000) es uno de los instrumentos de CVRS genéricos que mide el bienestar físico, psicológico (bienestar emocional y autoestima) y social (familia, amigos y escuela), y ha sido adaptado y validado en países de América Latina (Rajmil, et al., 2012).

Estudios realizados en España y Portugal (González-Gil, et al., 2008; Lopes, 2012) han demostrado la atingencia del instrumento alemán KINDL® para evaluar la CVRS de niños hospitalizados. En base a los resultados de estos estudios y al hecho de que el KINDL® dispone de una sub-escala de “enfermedad”, (la cual debe ser aplicada en casos de enfermedades prolongadas u hospitalización), se ha optado por la elección de este instrumento para el presente estudio.

5.2. Objetivos

Los objetivos de este estudio son los siguientes: (1) adaptar la versión en español del Kid-KINDL® en niños hospitalizados en Chile atendidos por la red de salud pública de la Región Metropolitana de Santiago; (2) obtener una versión reducida del instrumento; y (3) analizar las propiedades psicométricas de la versión reducida.

5.3. Método

Una muestra de conveniencia de 122 niños hospitalizados fue obtenida de 3 hospitales de la red pública de Salud de la Región Metropolitana de Santiago de Chile.

5.3.1. Instrumentos

Kid-KINDL®

Se utilizó la versión en español de Kid-KINDL® (Rajmil, et al., 2004) según la recomendación de los autores del instrumento original. Tres versiones del cuestionario están disponibles como medidas de autoinforme para diferentes grupos de edad: Kiddy, para niños de 4 a 6 años; Kid, para los de 7 a 13 años; y Kiddo, para adolescentes de 14 a 17 años. El Kid-KINDL® contiene 24 ítems y está dividido en seis dimensiones o sub-escalas que se evalúan comúnmente en CVRS (Bienestar Físico, Bienestar Emocional, Autoestima, Familia, Amigos y Escuela). Cada elemento de cada dimensión tiene un puntaje que varía de 1 a 5 en una escala Likert, y los puntajes obtenidos se transforman en una escala de 0-100, donde más puntos indican mejor CVRS. La versión en español del *KINDL®* (Rajmil, et al., 2004) presentó propiedades psicométricas similares a las encontradas en la versión original en alemán (Ravens-Sieberer & Bullinger, 1998a). La consistencia interna fue aceptable para la mayoría de los dominios (alfa 0.40-0.88) (Rajmil, et al., 2004).

Adaptación

El proceso de adaptación cultural se llevó a cabo según el guideline para medidas de autoinforme propuesto por Beaton et al. (2000) y Guillemin, Bombardier y Beaton, (1993). Como la intención era utilizar el cuestionario en otro país con el mismo idioma, el proceso de traducción no era requerido, solamente la adaptación cultural.

Un comité de expertos fue invitado a participar, conformado por 7 profesionales chilenos, con experiencia clínica e investigativa en pediatría que garantizaban la comprensión de los ítems del Kid-KINDL[®] en el contexto sanitario. Médicos, enfermeras, educadores y psicólogos revisaron los 24 ítems del instrumento con respecto a su equivalencia semántica e idiomática, equivalencia experimental y conceptual, sensibilidad y fiabilidad, así como también si el ítem estaba redactado de manera positiva o negativa en relación a la CV (valencia) (Figura 1). El análisis descriptivo de sus respuestas demostró que los ítems habían sido evaluados con un 60% de acuerdo entre los jueces en todas las dimensiones. Se propusieron cambios menores al cuestionario original para su aplicación al contexto hospitalario chileno: (a) los ítems fueron redactados en tiempo presente; (b) en la dimensión de Bienestar Físico, se utilizó una palabra más coloquial en la cultura chilena para asignar “dolor de estómago”; y (c) en la dimensión Familia, la palabra “hogar” fue reemplazada por “familia”, para que los niños pudiesen responder sobre su relación con la familia sin considerar que no estaban en casa durante la hospitalización.

Además, se realizaron y grabaron 11 entrevistas cualitativas basadas en los ítems del instrumento, con niños que cumplían los criterios de inclusión, antes de la elaboración de la versión adaptada final del instrumento (Figura 1).

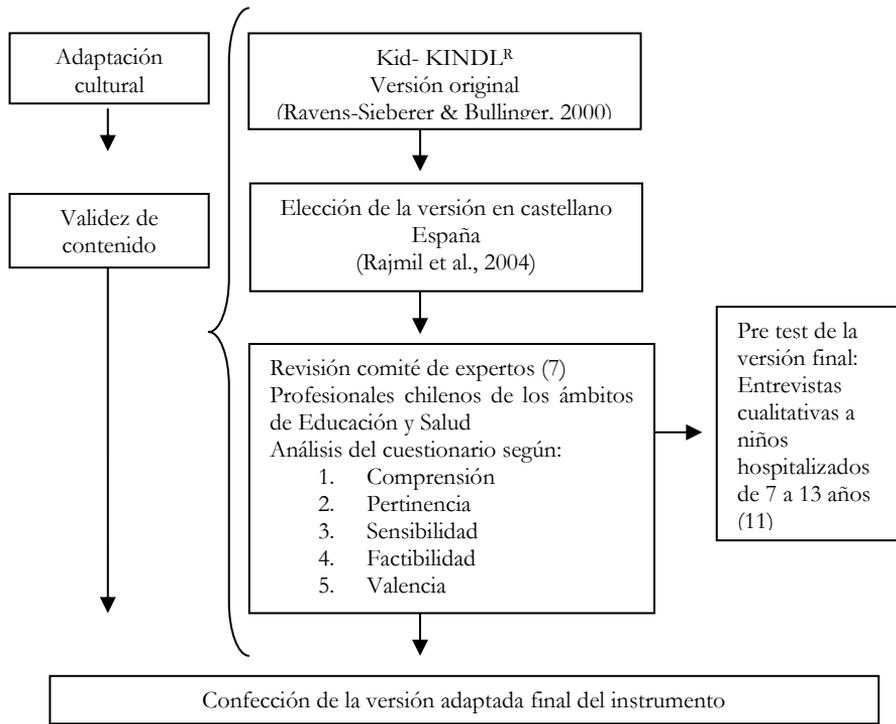


Figura 1. Diagrama de la etapa de adaptación basado en las recomendaciones del “guideline for the cross-cultural adaptation of self-report measures”(Beaton, Bombardier, Guillemin, & Ferraz, 2000; Guillemin, Bombardier, & Beaton, 1993).

La dimensión Escuela causó problemas de comprensión. Los sujetos se confundían con frecuencia y declarando no entender si las respuestas sobre su desempeño académico se referían a los momentos antes o durante la hospitalización, especialmente porque no asistían a la escuela en el hospital. Considerando esta confusión y la confiabilidad negativa encontrada en esta escala en un análisis preliminar de los ítems, se ha optado por eliminar esta dimensión para la versión adaptada para niños hospitalizados.

En la dimensión Familia, uno de los ítems también presentó problemas de comprensión.

Wong-Baker FACES® Pain Rating Scale

La escala Wong-Baker FACES® es una escala de Likert que consiste en expresiones faciales que demuestran variaciones en la amplitud del dolor (Wong & Baker, 1988). Está adecuadamente respaldada por datos psicométricos. Además de ser ampliamente utilizada con la población pediátrica hospitalizada, ha sido evaluada como la medida favorita de los niños (Tomlinson, von Baeyer, Stinson, & Sung, 2010).

5.3.2. Muestra de la población y Muestreo

Se han estudiado a 122 niños hospitalizados de tres hospitales pertenecientes a la Red de Salud Pública de la Región Metropolitana de Santiago en Chile. Los criterios de inclusión fueron niños y niñas entre 7 y 13 años, hospitalizados por un mínimo de 48 horas. Han sido excluidos los pacientes hospitalizados por maltrato y violencia intra o extra familiar, los que estaban en Unidades de Cuidados Intensivos, en Cuidados Paliativos y los que presentaban deterioro cognitivo o cualquier afección del lenguaje que les impidiera contestar de forma independiente a las preguntas de la entrevista y del cuestionario. Diferentes unidades en cada hospital (pediátrica, cirugía y oncología) han sido consideradas con el objetivo de que el contexto de hospitalización funcionara como un factor más relevante que el diagnóstico específico.

5.3.3. Cálculo de la potencia

En base a las sugerencias de Gorsuch (1983), una proporción de 5 a 1 (cinco personas por ítem de la escala) con necesarios para llevar a cabo un análisis factorial exploratorio (AFE). De este modo, un mínimo de 100 participantes es requerido para realizar el AFE de los 20 ítems del instrumento Kid-KINDL® (una vez eliminados los ítems correspondientes a la dimensión Escuela). La muestra (n = 122) ha sido suficiente para realizar pruebas psicométricas del Kid-KINDL®.

5.3.4. Procedimiento

Los datos clínicos (incluidos el diagnóstico, los días de hospitalización y la experiencia previa con la hospitalización) se obtuvieron desde la ficha clínica, con el apoyo de la enfermera a cargo de la unidad pediátrica. La recogida de datos se llevó a cabo durante 5 meses, entre septiembre de 2014 y enero de 2015, y se invitó a participar a todos los niños que cumplían los criterios de inclusión. Los pacientes fueron instruidos inicialmente para completar la escala de dolor. El Kid-KINDL® ha sido aplicado a través de una entrevista después de la autorización concedida por los padres, con el consentimiento informado y por el mismo niño, con el asentimiento informado, respetando siempre la decisión del niño en primera instancia. Todos los cuestionarios se completaron de forma completa. Los datos demográficos se recopilaron mediante un cuestionario específico construido para la investigación (ver Anexo A).

Este estudio fue revisado y aprobado por los comités de ética de la Universidad Central de Chile y por el Comité Ético Científico del Servicio de Salud Metropolitano Sur, de acuerdo con la Declaración de Helsinki de 1964 y sus enmiendas posteriores. El consentimiento informado y el asentimiento se obtuvieron de todos los padres y niños incluidos en el estudio.

5.4. Análisis estadístico

Los datos han sido analizados utilizando el paquete estadístico SPSS versión 20.0. Para considerar un resultado estadísticamente significativo se ha tomado un valor p igual o menor a 0.05.

Validez

Para examinar la validez de constructo, se realizó un análisis factorial exploratorio (AFE) de los principales componentes con rotación Varimax, porque no se esperaban correlaciones entre los factores. La opción de establecer cinco componentes tuvo en cuenta la versión original del instrumento Kid-KINDL[®] y los factores con valor propio (eigenvalues) superior a 1.00 (Criterio de Kaiser). Se consideró que los coeficientes patrón superiores a 0.40 eran de importancia práctica y se utilizaron para retener elementos (Stevens, 2002). Antes de realizar la AFE, se aplicaron la prueba de Bartlett y el test de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) para evaluar si el análisis factorial era adecuado. La prueba de Bartlett ($p < .05$) y el valor KMO, que puede variar de 0 a 1 con un estándar mínimo de 0.6, indicaron la conveniencia de utilizar el análisis factorial en los datos (Kaiser, 1974).

Para estudiar la validez convergente, se calcularon las correlaciones de Pearson entre las dimensiones de las versiones adaptadas y reducidas del Kid-KINDL® y la escala Wong-Baker FACES®.

Consistencia interna

El Alfa de Cronbach se usó para estimar la consistencia interna de la versión adaptada de Kid-KINDLR® y la confiabilidad de cada componente. Un valor Alfa de Cronbach entre 0.70 y 0.95 se considera aceptable como una medida de confiabilidad (Tavakol & Dennik, 2011).

5.5. Resultados

Participantes

Un total de 122 pacientes (51.6% niñas) cumplieron con los criterios de inclusión del estudio. Los participantes tenían una edad media de 10.26 años (DE = 1.92). La mitad de los participantes tenía una enfermedad aguda (51.6%), el 32,8% tenía una enfermedad del sistema digestivo, principalmente apendicitis aguda, la enfermedad quirúrgica de emergencia más frecuente en niños escolares (Kohan, Zavala, Zavala, Vera, & Schonhaut, 2012). Aproximadamente la mitad de los participantes estaba en la unidad de cirugía (47.5%) y el otro 47.5% estaban en la unidad pediátrica. Solo un 5% de los pacientes estaban en la unidad de oncología, donde muchos no cumplían los criterios de inclusión o no tenían condiciones clínicas para responder a las preguntas. El número promedio de días de hospitalización fue de 5.73 días (DE = 9.49), con un mínimo de 2 días y un máximo de 94 días, y el 55.7% de la muestra nunca antes había sido hospitalizada. Encontramos niveles

bajos de dolor ($M = 2.06$, $DT = 2.29$), con un puntaje máximo de 10 puntos y un mínimo de 0. El 41% de los pacientes no refirió dolor, el 47.5% tenía dolor leve y solo 11.5% refirió el moderado o dolor severo (Tabla 2).

Tabla 1*Descripción de la muestra de niños hospitalizados chilenos*

	Hombre n (%)	Mujer n (%)	Total n (%)
	59 (48.4)	63 (51.6)	122 (100)
Edad			
7-10 años	33 (55.9)	29 (46)	62 (50.8)
11-13 años	26 (44.1)	34 (54)	60 (49.2)
Tipo de enfermedad			
Aguda	35 (59.2)	28 (44.4)	63 (51.6)
Crónica	24 (40.8)	35 (55.6)	59 (48.4)
Categoría diagnóstica (basada en CIE-10)			
Aparato digestivo	24 (40.7)	16 (25.4)	40 (32.8)
Lesiones. Envenenamientos y otras consecuencias de causas externas	7 (11.8)	7 (11.1)	14 (11.5)
Neoplasmas	3 (5.1)	7 (11.1)	10 (8.2)
Aparato respiratorio	5 (8.4)	5 (7.9)	10 (8.2)
Aparato musculoesquelético y Tejido Conectivo	4 (6.8)	6 (9.5)	10 (8.2)
Endócrinas. nutricionales. metabólicas	6 (10.2)	3 (4.8)	9 (7.4)
Otras enfermedades	10 (17)	19 (30.2)	29 (23.8)
Unidad hospitalaria			
Cirugía	28 (47.5)	30 (47.6)	58 (47.5)
Segunda Infancia	30 (50.8)	28 (44.4)	58 (47.5)
Oncología	1 (1.7)	5 (8)	6 (4.9)
Hospitales			
Hospital 1	21 (35.6)	28 (44.4)	49 (40.2)
Hospital 2	21 (35.6)	28 (44.4)	49 (40.2)
Hospital 3	17 (28.8)	7 (11.2)	24 (19.7)
Días de hospitalización			
<=2 días	35 (59.3)	34 (54)	69 (56.6)
3 a 7 días	10 (16.9)	19 (30.1)	29 (23.8)
>7 días	14 (23.8)	10 (15.9)	24 (19.7)
Hospitalizaciones anteriores			
Sí	31 (52.6)	23 (36.5)	54 (44.3)
No	28 (47.4)	40 (63.5)	68 (55.7)
Tipo de escuela			
Establecimiento público	27 (45.8)	27 (42.8)	54 (44.3)
Establecimiento privado	25 (42.3)	27 (42.8)	52 (42.6)
Otras	7 (11.9)	9 (14.4)	16 (13.1)
Nivel de Dolor(Esca la categorizada)			
Dolor severo (8-10)	2 (3.39)	2 (3.17)	4 (3.3)
Dolor moderado (5-7)	6 (10.17)	4 (6.35)	10 (8.2)
Dolor leve (1-4)	27 (45.76)	31(49.21)	58 (47.5)
Sin dolor	24 (40.68)	26 (41.27)	50 (41.0)

Validez de constructo: Análisis Factorial Exploratorio

El valor KMO de 0.60 y la prueba de Bartlett ($\chi^2 (190) = 529.74, p < .001$) sugirieron la conveniencia de la utilización del análisis factorial. Los cinco factores tenían valores propios >1 con cargas superiores a 0.40. El porcentaje de varianza total explicado por los cinco componentes principales fue de 50.33%.

De acuerdo con los resultados del análisis factorial, el ítem 20, “Me he sentido diferente a los demás niños/as”, no se incluyó en ninguna subescala, ya que la saturación estaba por debajo de 0.40 en todos los componentes y, por lo tanto, se eliminó. Por otro lado, el ítem 4, “He tenido mucha fuerza y energía”, y el ítem 8, “He sentido miedo”, presentaban buena saturación, pero en un componente distinto en comparación con la estructura original. El ítem 4 pertenecía al componente Bienestar Físico en la escala original y se saturó en el componente Autoestima. El ítem 8 pertenecía a Bienestar Emocional, pero estaba saturado en Bienestar Físico. Los ítems 4 y 8 fueron eliminados (Tabla 2).

Tabla 2*Cargas factoriales y estructura factorial para los ítems del Kid-KINDL^R en la muestra chilena*

Ítems	Componente I Autoestima	Componente II Familia	Componente III Bienestar Físico	Componente IV Amigos	Componente V Bienestar Emocional
9. Me he sentido orgulloso/a de mí mismo	0.77	0.07	-0.00	0.12	-0.06
11.Me he sentido bien conmigo mismo	0.70	0.31	0.02	-0.15	0.08
12. He tenido muchas buenas ideas	0.61	-0.20	-0.04	0.23	0.09
10. Me gusta como soy	0.58	0.39	-0.07	-0.11	-0.04
4. He tenido mucha fuerza y energía	0.53	-0.01	0.27	0.05	0.27
13. Me he llevado bien con mis papás	0.14	0.74	-0.18	0.09	-0.13
14. Me he sentido bien con mi familia	-0.09	0.72	-0.07	0.03	-0.10
15.He tenido discusiones o peleas con mi familia	0.06	0.68	0.04	0.01	0.09
16. Mis papás me han prohibido cosas	0.11	0.50	0.23	-0.17	0.30
20. Me he sentido diferente a los demás niños/as	-0.05	0.27	0.10	0.03	0.20
1. Me he sentido enfermo/a	0.25	-0.01	0.72	0.06	-0.04
2. He tenido dolor de cabeza o dolor de guata	0.03	-0.14	0.68	0.07	-0.07
3. He estado muy cansado/a	-0.16	0.03	0.65	-0.15	0.10
8. He sentido miedo	-0.03	0.32	0.53	0.12	0.18
18. Les he caído bien a otros niños/as	0.12	0.02	0.06	0.84	-0.07
19. Me he llevado bien con mis amigos/as	0.22	0.10	-0.02	0.67	0.09
17. He jugado con amigos	-0.23	-0.07	0.03	0.57	0.17
5. Me he reído y divertido mucho	0.25	0.01	-0.06	0.22	0.76
6. Me he aburrido	0.07	-0.06	-0.02	0.03	0.75
7. Me he sentido solo/a	-0.14	0.31	0.16	-0.05	0.41
Varianza explicada	15.96	10.37	9.59	7.63	6.78

Nota: Las cargas en negrita corresponden a cargas factoriales >0.40

La escala adaptada constaría de 17 ítems, incluidos los componentes Autoestima y Familia, con 4 ítems correspondientes a los ítems del instrumento original. Las dimensiones restantes incluirían 3 elementos cada una. Para la versión reducida y adaptada, se incluyeron 2 ítems correspondientes a cada dimensión, los que han presentado las cargas más altas en cada componente:

Componente I (Autoestima): “Me he sentido orgulloso/a de mí mismo” y “Me he sentido bien conmigo mismo”;

Componente II (Familia): “Me he llevado bien con mis papás” y “Me he sentido bien con mi familia”;

Componente III (Bienestar Físico): “Me he sentido enfermo” y “He tenido dolor de cabeza o dolor de guata”;

Componente IV (Amigos): “Les he caído bien a otros niños/as” y “Me he llevado bien con mis amigos/as”; y

Componente V (Bienestar Emocional): “Me he reído y divertido mucho” y “Me he aburrido”.

Fiabilidad: Consistencia Interna

El Componente I, “Autoestima”, mostró baja consistencia interna, con alfas de 0.67 y 0.61 en las versiones adaptada y reducida, respectivamente. Las correlaciones de los ítems con la subescala total oscilaron entre 0.29 y 0.53.

El Componente II, “Familia”, mostró baja consistencia interna en las versiones adaptada y reducida ($\alpha = 0.63$ y $\alpha = 0.69$, respectivamente). Las correlaciones de los ítems con la subescala total oscilaron entre 0.38 y 0.50.

El Componente III, “Bienestar Físico”, mostró una pobre consistencia interna, con un alfa de 0.55 en las versiones adaptada y reducida. Las correlaciones de los ítems con la subescala total oscilaron entre 0.29 y 0.41.

El componente IV, “Amigos”, mostró una pobre consistencia interna en las versiones adaptada y reducida ($\alpha = 0.55$ y $\alpha = 0.57$, respectivamente). Las correlaciones de los ítems con la subescala total oscilaron entre 0.28 y 0.42.

El componente V, “Bienestar Emocional”, mostró una pobre consistencia interna en las versiones adaptadas y reducidas ($\alpha = 0.51$ y $\alpha = 0.60$, respectivamente). Las correlaciones de los ítems con la subescala total oscilaron entre 0.19 y 0.41.

En la versión chilena, el coeficiente Alfa de Cronbach para la escala total fue de 0.61 en la versión adaptada y de 0.52 en la versión reducida. La Tabla 3 muestra los resultados.

Tabla 3

Consistencia interna (α de Cronbach) y estadísticos descriptivos en la versión española y en las versiones completa, adaptada y reducida del test piloto del Kid-KINDL^R para niños hospitalizados chilenos

Subescala	Versión española (24 ítems)	Versión completa chilena (24 ítems)	Versión adaptada chilena (17 ítems)	Versión reducida chilena (10 ítems)
	α Cronbach (no. de ítems)	α Cronbach (no. de ítems)	α Cronbach (no. de ítems)	α Cronbach (no. de ítems)
Componente I	0.88	0.67	0.67	0.61
Autoestima	(4 ítems)	(4 ítems)	(4 ítems)	(2 ítems)
Componente II	0.76	0.63	0.63	0.69
Familia	(4 ítems)	(4 ítems)	(4 ítems)	(2 ítems)
Componente III	0.50	0.54	0.55	0.55
Bienestar Físico	(4 ítems)	(4 ítems)	(3 ítems)	(2 ítems)
Componente IV	0.68	0.42	0.55	0.57
Amigos	(4 ítems)	(4 ítems)	(3 ítems)	(2 ítems)
Componente V	0.70	0.49	0.51	0.60
Bienestar Emocional	(4 ítems)	(4 ítems)	(3 ítems)	(2 ítems)
Dimensión Escuela	0.40 (4 ítems)	-0.35 (4 ítems)	X	X
CVRS Total	0.87 (24 ítems)	0.59 (24 ítems)	0.61 (17 ítems)	0.52 (10 ítems)

Validez convergente

Los resultados mostraron correlaciones negativas entre los puntajes totales de la versión chilena adaptada [$r(122) = -0.33, p < .001$] y la versión chilena reducida [$r(122) = -0.29, p < .01$] y los puntajes de la escala Wong-Baker FACES[®]. Todos los componentes se correlacionaron negativamente con los puntajes en la escala de dolor, con la excepción del Componente II (Familia) en la versión reducida. Sin embargo, las únicas correlaciones estadísticamente significativas se encontraron en el Componente III (Bienestar Físico) en las versiones adaptada [$r(122) = -0.34, p < .001$] y reducida [$r(122) = -0.36, p < .001$]. Estos resultados indican que niveles más

altos de Bienestar Físico están asociados con niveles más bajos de dolor. La

Tabla 4 muestra los resultados.

Tabla 4

Correlaciones entre los componentes del kid- KINDL^R (en las escalas adaptada y reducida) y la escala Wong-Baker Faces[®]

Escala	Componente I Autoestima	Componente II Familia	Componente III Bienestar Físico	Componente IV Amigos	Componente V Bienestar Emocional	CVRS Total
Versión chilena adaptada	-0.14	-0.07	-0.34***	-0.15	-0.13	-0.33***
Versión chilena reducida	-0.12	0.09	-0.36***	-0.13	-0.15	-0.29**

*** $p < .001$; ** $p < .01$.

5.6. Discusión

El objetivo de este estudio fue adaptar la versión española del Kid-KINDL^R para niños hospitalizados, obtener una versión reducida de este instrumento y evaluar las propiedades psicométricas de esta versión reducida. Considerando la dinámica del contexto hospitalario y el hecho de que son los propios niños que contestan acerca de su CVRS, podría ser muy útil tener a la disposición un instrumento que pueda ser aplicado en un corto periodo de tiempo, siempre que presente propiedades psicométricas adecuadas. De esta forma se puede obtener información similar a la ofrecida por instrumentos más largos, reduciendo efectos adversos como la fatiga o baja motivación para contestar a un cuestionario de administración prolongada (Balluerka & Gorostiaga, 2012). Un instrumento validado brinda apoyo empírico para la evaluación de la CVRS en niños hospitalizados.

Este instrumento reducido y adaptado, similar a la versión original, consta de cinco componentes que incluyen algunas de las principales dimensiones de CVRS; a saber, Autoestima, Familia, Bienestar Físico y emocional y Amigos. Sin embargo, algunos ítems se colocaron en componentes distintos a la estructura original y han sido excluidos. El ítem “He tenido mucha fuerza y energía” ha sido incluido en el componente de Autoestima, y el ítem “He sentido miedo” en el componente Bienestar Físico. El ítem 20, “Me he sentido diferente a los demás niños/as” también ha sido eliminado por su baja saturación en todas las subescalas.

Todos los ítems en la dimensión Escuela fueron eliminados. Ellos estaban relacionados con una rutina escolar diaria típica: clases, tareas y calificaciones (por ejemplo, el ítem 21, “He podido hacer bien las tareas escolares” y el ítem 22, “Me han gustado las clases” y el ítem 24, “He tenido miedo de sacar malas notas”). El ítem 23, “Me ha preocupado mi futuro” causó malentendidos debido a las condiciones clínicas presentadas por los niños hospitalizados, lo que de hecho amenazaba su futuro, pero con respecto a la salud. Además de las dificultades en la comprensión de los ítems, el hecho que solo 1% de la muestra seguía formalmente vinculada a las actividades escolares durante la hospitalización, junto a que los valores de confiabilidad eran negativos, se demostró que la evaluación de la dimensión escolar en niños hospitalizados era inapropiada para el panorama actual de la hospitalización pediátrica en Chile. Aunque apuntan en esta dirección, las iniciativas de las escuelas hospitalarias en este país todavía no llegan a la mayoría de los pacientes hospitalizados. La dimensión Escuela de las escalas

de CVRS se ha considerado en otros estudios con niños hospitalizados porque los pacientes asistían a servicios educativos dentro del hospital (Geyer, et al., 2011).

Se obtuvieron correlaciones negativas entre todos los componentes de las escalas de CVRS y la escala de dolor de Wong-Baker Faces®, excepto en la dimensión de la Familia en la escala reducida. La dedicación extrema de las familias en el momento de la enfermedad repentina o crónica de sus hijos parece mantener la estabilidad de esta dimensión. incluso durante los episodios de dolor (Ray, 2002). Significativamente, el dolor solamente afectó directamente a la CVRS general y la dimensión de Bienestar Físico, lo que podría explicarse por la presencia de una enfermedad física real y condiciones clínicas adversas en el caso de niños hospitalizados. Esta relación también se pudo verificar en otros estudios, principalmente tratándose de pacientes con enfermedades crónicas (Badia, et al., 2012; Kim, et al., 2014; Ramstad, et al., 2012).

Con respecto a la consistencia interna, los valores de la escala original española han sido bajos en los componentes de Bienestar Físico, Amigos y Escuela, y la versión chilena completa presentó coeficientes alfa más bajos en todas las dimensiones, excepto en Bienestar Físico. Junto con la subescala de Bienestar Físico, la dimensión Escuela siempre ha presentado valores de coeficientes alfa más bajos que otras subescalas en otras validaciones del KINDL® (Fernández-López, Fidalgo, Cieza, & Ravens-Sieberer, 2004; Rajmil, et al., 2004; Wee, Lee, Ravens-Sieberer, Erhart, & Li, 2005; Wee, Ravens-Sieberer, Erhart, & Li, 2007).

La consistencia interna de la escala se consideró baja o deficiente para todos los componentes en la población de niños hospitalizados. Este hallazgo puede explicarse por una combinación de las siguientes razones. En primer lugar, existe una amplia gama de factores que afectan directamente la experiencia de la hospitalización. El tiempo desde el diagnóstico, las estrategias de afrontamiento de cada niño, la gravedad de la enfermedad, el estado emocional de los padres, las experiencias previas con la hospitalización y el nivel de desarrollo cognitivo y emocional del niño influyen directamente en la forma en que estos se enfrentan al hospital (Rae & Sullivan, 2005; Rapoport & Weingarten, 2014; Wright, 1995). En segundo lugar, los niños también experimentan situaciones como la resistencia a la medicación, dificultades de adaptación a una nueva rutina de cuidados clínicos, restricciones a la cama y a la actividad física y procedimientos médicos dolorosos e indeseables (Nicholas, et al., 2010); todas las cuales podrían influir en sus respuestas al cuestionario dependiendo del momento en que fueron entrevistados. Además, muchos de los niños respondieron a las preguntas sobre la dimensión Amigos en función de las relaciones que tenían con sus compañeros fuera del hospital.

Aunque el objetivo de los autores del KINDL® ha sido diseñar un instrumento corto, metodológicamente apropiado y flexible que pudiera ser usado para niños sanos y enfermos (enfoque genérico) (Ravens-Sieberer & Bullinger, 2000); experiencias específicas del proceso de hospitalización han impactado tanto las percepciones de los niños sobre su CVRS como la forma en que estos pacientes entendieron las preguntas del instrumento. Hay que

observar también, que la muestra fue muy heterogénea con respecto a la gravedad de la enfermedad y la intervención.

5.7. Limitaciones

Se reconocen varias limitaciones del estudio. Primero, la muestra no es representativa de la población pediátrica general en este grupo de edad en la Región Metropolitana de Santiago.

En segundo lugar, la consistencia interna relativamente baja observada era preocupante. Sin embargo, un bajo valor de alfa podría deberse a un bajo número de preguntas, escasa correlación entre ítems o constructos muy heterogéneos (Tavakol & Dennik, 2011). Valores similares se encontraron en otros estudios de validación de la KINDL® que incluyeron niños enfermos, especialmente para las subescalas de Bienestar Físico, Amigos y Escuela (Rajmil, et al., 2004; Urzúa & Mercado, 2008; Wee, Lee, Ravens-Sieberer, Erhart, & Li, 2005). Asimismo, los valores de Alfa de Cronbach en dimensiones con pocos reactivos suelen ser bajos. El valor mínimo de 0.5 para el Alfa de Cronbach ha sido alcanzado para todas las 5 dimensiones. Algunos de los pacientes podrían haber experimentado algún síntoma específico de su enfermedad que alterara a sus respuestas sobre la CVRS. Por lo tanto, se inclinó a suponer que la heterogeneidad de la muestra podría explicar la baja fiabilidad encontrada entre los niños hospitalizados.

En tercer lugar, se ha decidido realizar un muestreo de conveniencia, lo que pudo haber limitado la generalización de los hallazgos de este estudio

a la población general. Sin embargo, generalizar los resultados no fue el objetivo principal de este estudio.

La validez de constructo deberá seguir siendo analizada en estudios futuros y esta versión del instrumento debe usarse con precaución para evaluar la eficacia de las intervenciones terapéuticas, ya sean farmacológicas o no. Se recomienda buscar muestras de enfermedades más homogéneas (Barthel, et al., 2016).

5.8. Conclusión

En función de la importancia de conocer las necesidades de los pacientes pediátricos para responder a sus demandas de forma más adecuada, medir la CVRS en un contexto de hospitalización podría contribuir objetivamente a la planificación de los servicios de salud y a la promoción de cambios en las políticas públicas para mejorar la asistencia a los niños. La importancia de tener cuestionarios validados disponibles para los niños durante su estancia en el hospital y considerar sus opiniones para lograr una buena calidad de la atención ha sido apuntada por otros estudios (Björk, et al., 2006; Chappuis, et al., 2011; Forsner, et al., 2005). Los resultados son alentadores, principalmente considerando el foco en la percepción de los niños durante la hospitalización en lugar de tener en cuenta solamente los resultados de CVRS descritos por sus padres o por los profesionales de la salud (Björk, et al., 2006; González-Gil, et al., 2008). Los niños son una fuente factible para la autoevaluación de su CVRS, y tanto la estructura del hospital como el equipo de salud deben atender a sus necesidades y mejorar

su CV (Haiat, et al., 2003; Lindeke, et al., 2006; Pelander, et al., 2007; Pelander & Leino-Kilpi, 2004).

Aunque la versión reducida de Kid-KINDL[®] parece prometedora como una medida válida para evaluar la CVRS de los niños en unidades hospitalarias; se necesita una mayor validación antes de su uso en la práctica para evaluar la eficacia de intervenciones terapéuticas, ya sean farmacológicas o no. Pese al hecho de que se ha tratado de hacer que el contexto de la hospitalización fuera el factor más determinante para los resultados, parece ser que las condiciones clínicas presentadas por los niños impactaron de forma relevante la evaluación de la CVRS general en diferentes unidades del hospital y enfermedades.

Por lo tanto, encontrar formas efectivas para medir la CVRS es una prioridad tanto clínica como de investigación en la búsqueda por el mejoramiento de los servicios que alcance la CVRS de los niños hospitalizados y sus familias.

6. Estudio 2: Calidad de Vida relacionada con la Salud de niños hospitalizados: un estudio transversal en la Región Metropolitana de Santiago

6.1. Introducción

En Chile, en base al número de egresos hospitalarios del registro del Departamento de Estadística e Información de Salud del Ministerio de Salud (DEIS), en 2016, aproximadamente 200 mil niños y adolescentes hasta 18 años han sido hospitalizados en el país. Aunque esta cifra corresponde a un 5% de la población en este tramo de edad (Censo 2017, INE), se estima que uno de cada cuatro niños o adolescentes se ha hospitalizado al menos una vez en Chile (García & Barra, 2005). Las experiencias previas con la hospitalización; el estilo de afrontamiento de cada niño; el momento de la intervención; el estado emocional de los padres y el nivel de desarrollo cognitivo y emocional del niño, son factores que inciden directamente en la experiencia del niño en este proceso (Alonso, et al., 2013; Rae & Sullivan, 2005).

En el año 1995, el Estado de Chile aprobó una Norma General Administrativa sobre los Derechos del Niño Hospitalizado, considerando el impacto del proceso de hospitalización en la recuperación de la salud, y mencionando el derecho al juego y a la educación (Norma General Administrativa N.º 4, 1995). Además, el Programa de Apoyo al Desarrollo Biopsicosocial y su Subsistema de Protección Integral a la Infancia Chile Crece Contigo presenta una iniciativa dirigida a la atención integral de niños

y adolescentes hospitalizados (Moraga, et al., 2011) . La garantía del derecho a la mantención de actividades educativas también está prevista por la Normativa de Educación Especial en Chile (Ley N.º 20.201, 2007). Sin embargo, muchos de los hospitales de la red pública del país todavía no cuentan con la presencia de equipos multidisciplinarios completos, ni garantizan espacios destinados al juego dentro de las unidades o escuelas hospitalarias que atiendan a la mayor parte de los pacientes pediátricos.

La OMS define CV dentro de un marco multidimensional que abarca tanto las medidas físicas como el bienestar percibido (The WHOQOL Group, 1998). El concepto de CVRS en la infancia ha sido definida como un concepto subjetivo y multidimensional, que incluye la capacidad funcional y la interacción psicosocial del niño y su familia (Teixeira, Novais, Pinto, & Cheik, 2012). La situación socioeconómica, el género y el nivel educacional de la familia están asociados a la CVRS de los niños. Variables que se correlacionan con mala salud percibida, el número de problemas de salud, o más indirectamente, el número de visitas a servicios de salud son asociadas negativamente a la CVRS (Rajmil, et al., 2006).

Hegarty et al. (2009) comparó grupos hospitalizados y en tratamiento ambulatorio de niños con fibrosis quística y encontró diferencias significativas en favor de los que estaban fuera del hospital. Aspesberro et al. (2015), en una revisión sobre el seguimiento de niños en UCI pediátrica, afirman que se ha demostrado un impacto significativo en la CVRS en las enfermedades agudas y agudas crónicas críticas. Los autores recomiendan el

uso de las mediciones de CVRS a largo plazo para determinar el real impacto de la enfermedad crítica en los niños.

González-Gil et al. (2008) encontró bajos puntajes de CV en su muestra de niños hospitalizados. En Chile existen diversos estudios que hacen referencia al uso de los diferentes instrumentos para evaluar la CVRS en contextos pediátricos (Cádiz, et al., 2011; Miranda, et al., 2001; Nayar, Saavedra, Escobar, & Vidal, 2011; Salinas, Farias, González, & Rodríguez, 2008; Santibáñez, 2006; Toledo, et al., 2012; Urzúa, et al., 2009), pero nunca utilizando muestras de niños hospitalizados.

Analizando el panorama actual de las políticas de protección a la infancia en Chile y su creciente foco en la integralidad de la atención durante los periodos de hospitalización del niño, se considera la relevancia de analizar la CVRS de niños hospitalizados a través de un instrumento válido, y buscar variables que puedan estar relacionadas a estos resultados.

6.2. Objetivos

El objetivo de este estudio es analizar la CVRS de los niños hospitalizados en distintas unidades pediátricas en la Región Metropolitana de Santiago. Más concretamente, los objetivos específicos son: (1) evaluar el perfil de CVRS por dimensiones, (2) estudiar la relación entre las dimensiones de CVRS y (3) analizar la influencia de las variables del niño (edad, género y tipo de escolarización), las relacionadas con la enfermedad (tipo de enfermedad) y la hospitalización (tiempo de hospitalización,

afrontamiento de la enfermedad, dolor, hospital) en la CVRS por dimensiones.

6.3. Método

La investigación presenta un diseño de carácter transversal con muestra de conveniencia de 122 niños hospitalizados que fue obtenida de 3 hospitales de la red pública de Salud de la Región Metropolitana de Santiago de Chile.

6.3.1. Instrumentos

Versión Kid-KINDL® para niños hospitalizados

La versión chilena del Kid-KINDL® para niños hospitalizados (Viotti, et al., 2018) ha sido adaptada culturalmente desde la versión española (Rajmil, et al., 2004), con el permiso de los autores originales del instrumento (Ravens-Sieberer & Bullinger, 1998a) y ha seguido el proceso de adaptación cultural en la primera etapa del actual estudio. Una versión adaptada reducida ha sido generada, incluyendo 10 ítems, y 5 dimensiones; con coeficiente Alfa de Cronbach para la escala adaptada de 0.61 y de 0.52 en la versión reducida; y validez convergente que replicó la esperada relación entre un alto nivel de dolor y la baja CVRS en los niños. La dimensión Escuela ha sido excluida del análisis del instrumento KINDL® para analizar niños hospitalizados considerando que menos de 1% de la muestra declaró seguir formalmente los estudios. El instrumento también contiene un módulo “Enfermedad” que evalúa las percepciones del niño con respecto a su enfermedad, estando vinculado a la capacidad de afrontamiento que podría presentar el niño.

Wong-Baker FACES® Pain Rating Scale

La escala Wong-Baker FACES® es una escala Likert de 0 a 10, constituida por expresiones faciales en cada extremidad de una línea horizontal, las cuales demuestran variaciones de amplitud desde ausencia de dolor hasta dolor intensa (Wong & Baker, 1988).

6.3.2. Procedimiento

Un consentimiento informado ha sido completado por uno de los padres, seguido de la aplicación del asentimiento informado al niño participante. En el caso que el niño/a no quisiera participar a pesar de que sus padres hayan aceptado, se ha respetado la decisión del niño/a. El proyecto ha sido sometido y aprobado por el Comité de Ética del Servicio de Salud Metropolitano Sur Oriente, así como por el Comité de Ética de la Universidad Central de Chile y está acorde a la Declaración de Helsinki. Algunos datos han sido consultados en la ficha clínica del paciente, con el apoyo de un funcionario de la Unidad hospitalaria; y otros recolectados con los padres o responsables del niño/a, antes de la aplicación del instrumento.

6.4. Análisis estadístico

Los datos han sido analizados utilizando el paquete estadístico SPSS versión 20.0. Para considerar un resultado estadísticamente significativo se ha tomado un valor p igual o menor a 0.05.

En primer lugar, y con el fin de comprobar si existían diferencias en CVRS entre las diferentes dimensiones, se realizó un ANOVA de medidas repetidas con las pruebas a posteriori con el ajuste de Bonferroni. También

se obtuvieron coeficientes de correlación de Pearson para comprobar el grado de asociación entre las diferentes dimensiones.

En segundo lugar, y con el fin de comprobar el grado de incidencia sobre la CVRS de factores personales (género, nivel de edad y tipo de escolarización) y factores relacionados con la enfermedad y la hospitalización (tipo de enfermedad, unidad hospitalaria y hospitalizaciones anteriores), se realizaron ANOVAS mixtos tomando como factor de medidas repetidas las dimensiones de CVRS y como factor inter los factores personales y relacionados con la enfermedad citados. En todos los casos, para interpretar las interacciones se realizaron los correspondientes contrastes con el ajuste de Bonferroni.

Finalmente, para determinar si la CVRS relacionada a la Enfermedad explica las diferencias en las dimensiones de la CVRS, se realizó un Análisis de Regresión Jerárquico, incluyendo como variable dependiente las diferentes dimensiones de la CVRS. Por otra parte, y con el fin de controlar el efecto de variables relacionadas con la enfermedad, se incluyó en el primer paso el número de días de hospitalización y las puntuaciones en la escala de dolor, y en el siguiente paso, las puntuaciones en el módulo “Enfermedad”.

6.5. Resultados

Participantes

La muestra fue obtenida en tres hospitales de la Región Metropolitana de Santiago (Chile) que pertenecen a la Red Pública de Salud y

presentan diferencias mínimas en su estructura física y en la composición del equipo profesional.

Un total de 122 pacientes (48.4% niños y 51.6% niñas) cumplieron con los criterios de inclusión del estudio: tener una edad comprendida entre los 7 y los 13 años, y haber estado hospitalizados un mínimo de 48 horas. Han sido excluidos los niños que estaban hospitalizados por maltrato y violencia intra o extra familiar, los que estaban en Unidades de Cuidados Intensivos, en Cuidados Paliativos y también los que presentaban deterioro cognitivo o cualquier afección del lenguaje que les impidiera contestar de forma independiente a las preguntas de la entrevista y del cuestionario. El tipo de colegio ha sido categorizado según administración del establecimiento, por un lado los públicos o municipalizados, y por otro los particulares (que incluyeron también a los subvencionados). Se hizo una clasificación de las enfermedades entre agudas y crónicas (siendo estas consideradas las enfermedades de larga duración y progresión lenta) (WHO, 2002).

Tabla 1*Descripción de la muestra de niños chilenos hospitalizados*

	Hombre n (%)	Mujer n (%)	Total n (%)
	59 (48.4)	63 (51.6)	122 (100)
Edad			
7-10 años	33 (55.9)	29 (46)	62 (50.8)
11-13 años	26 (44.1)	34 (54)	60 (49.2)
Tipo de enfermedad			
Aguda	35 (59.2)	28 (44.4)	63 (51.6)
Crónica	24 (40.8)	35 (55.6)	59 (48.4)
Categoría diagnóstica (basada en el CIE-10)			
Aparato digestivo	24 (40.7)	16 (25.4)	40 (32.8)
Lesiones, envenenamientos/causas externas	7 (11.8)	7 (11.1)	14 (11.5)
Neoplasias	3 (5.1)	7 (11.1)	10 (8.2)
Aparato respiratorio	5 (8.4)	5 (7.9)	10 (8.2)
Aparato musculoesquelético y Tejido Conectivo	4 (6.8)	6 (9.5)	10 (8.2)
Endocrinas, nutricionales y metabólicas	6 (10.2)	3 (4.8)	9 (7.4)
Otras enfermedades	10 (17)	19 (30.2)	29 (23.8)
Unidad Hospitalaria			
Cirugía	28 (47.5)	30 (47.6)	58 (47.5)
Segunda infancia	30 (50.8)	28 (44.4)	58 (47.5)
Oncología	1 (1.7)	5 (8)	6 (5)
Hospitales			
Hospital 1	21 (35.6)	28 (44.4)	49 (40.2)
Hospital 2	21 (35.6)	28 (44.4)	49 (40.2)
Hospital 3	17 (28.8)	7 (11.2)	24 (19.7)
Días de hospitalización			
2-3 días	35 (59.3)	34 (54)	69 (56.6)
≤ 1 semana	10 (16.9)	19 (30.1)	29 (23.8)
> 1 semana	14 (23.8)	10 (15.9)	24 (19.7)
Hospitalizaciones anteriores			
Sí	31 (52.6)	23 (36.5)	54 (44.3)
No	28 (47.4)	40 (63.5)	68 (55.7)
Tipo de escuela			
Establecimiento público	27 (45.8)	27 (42.8)	54 (44.3)
Establecimiento privado	25 (42.3)	27 (42.8)	52 (42.6)
Otros	7 (11.9)	9 (14.4)	16 (13.1)
Nivel de Dolor (Escala categorizada)			
Dolor severo (8-10)	2 (3.39)	2 (3.17)	4 (3.3)
Dolor moderado (5-7)	6 (10.17)	4 (6.35)	10 (8.2)
Dolor leve (1-4)	27(45.76)	31(49.21)	58 (47.5)
Sin dolor	24(40.68)	26 (41.27)	50 (41.0)

Perfil de CVRS de los niños hospitalizados

Se obtuvieron diferencias significativas entre las dimensiones de CVRS [$F(4,484)=50.46$, $p<.001$, $\eta^2=.29$], realizadas las pruebas a posteriori de Bonferroni, se encontraron diferencias significativas ($p<.001$) entre todas las dimensiones excepto entre Bienestar Físico y Emocional y entre Autoestima y Amigos. Las puntuaciones en Familia, Autoestima y Amigos eran significativamente superiores a las de las dimensiones de Bienestar Emocional y Físico (Figura 1). Destacar las elevadas puntuaciones en la dimensión Familia y las bajas puntuaciones en Bienestar Físico y Emocional.

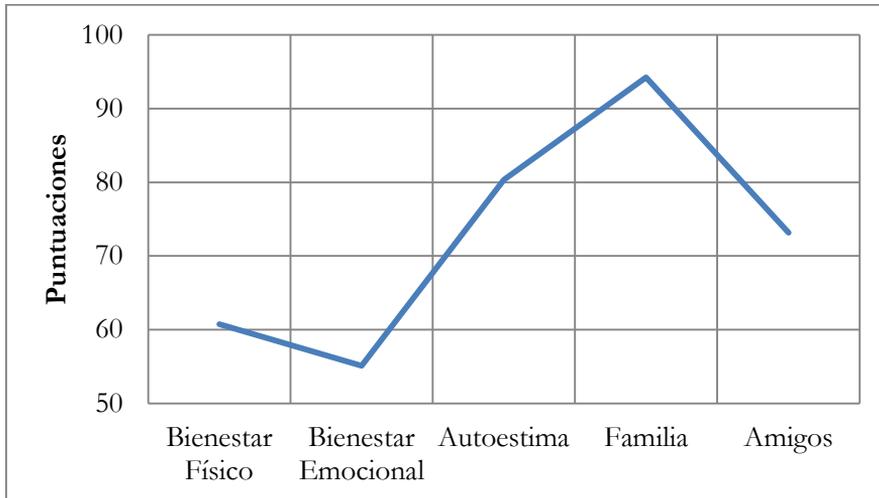


Figura 1. Puntuaciones en las diferentes dimensiones de CVRS

En segundo lugar, se obtuvieron coeficientes de correlación significativos entre la dimensión de Autoestima con Familia y Amigos. En ambos casos, los coeficientes de correlación fueron positivos, niveles más altos de Autoestima se relacionan con una mayor CV a nivel familiar y de amigos (Tabla 2).

Tabla 2

Estadísticos descriptivos en las diferentes dimensiones de la escala y correlaciones entre las dimensiones

Dimensiones	1	2	3	4	Rango	M (DT)
CVRS						
1. Bienestar Físico					0-100	60.76 (27.19)
2. Bienestar Emocional	0.05				0-100	55.12 (28.96)
3. Autoestima	0.09	0.15			0-100	80.33 (24.84)
4. Familia	-0.08	-0.01	0.18*		0-100	94.26 (15.68)
5. Amigos	0.11	0.15	0.23*	.09	0-100	73.16 (28.82)

* $p < .05$ ** $p < .01$ *** $p < .001$

Factores personales y relacionados con la enfermedad que inciden sobre la CVRS de los niños hospitalizados

No se obtuvieron efectos significativos del género [$F(1,120)=2.23$, $p=.14$] ni de la interacción género por dimensiones [$F(4,480)=0.78$, $p=.54$]; ni del nivel de edad [$F(1,120)=2.55$, $p=.11$], ni de la interacción nivel de edad por dimensiones [$F(4,480)=0.33$, $p=.86$]; tampoco se encontraron efectos significativos del tipo de escuela [$F(1,104)=3.59$, $p=.06$], ni de la interacción del tipo de escuela por dimensiones [$F(4,416)=2.23$, $p=.07$] (Tabla 3).

Tabla 3

Descriptivos en las dimensiones de CVRS en función del género, nivel de edad y tipo de escuela

Dimensiones	Género		Nivel de Edad		Tipo de Escuela	
	Hombre (n=60)	Mujer (n=62)	7-10 años (n=62)	11-13 años (n=60)	Pública (n=54)	Privada (n=52)
	M (DT)	M (DT)	M (DT)	M (DT)	M (DT)	M (DT)
Bienestar	59.79	61.69	62.30	59.17	62.27	59.13
Físico	(28.29)	(26.29)	(28.76)	(25.61)	(28.16)	(26.21)
Bienestar	51.04	59.07	58.87	51.25	50.46	64.90
Emocional	(28.86)	(28.73)	(28.58)	(29.08)	(32.03)	(22.96)
Autoestima	81.04	79.64	82.26	78.33	82.64	82.45
	(23.19)	(26.51)	(22.58)	(27.02)	(24.33)	(19.69)
Familia	92.92	95.56	94.56	93.96	91.20	97.60
	(17.43)	(13.79)	(14.95)	(16.51)	(21.80)	(6.57)
Amigos	69.58	76.61	75.20	71.04	68.75	75.96
	(28.31)	(29.12)	(30.15)	(27.47)	(31.36)	(27.65)
Total	70.88	74.52	74.64	70.75	71.07	76.01
	(13.86)	(14.10)	(14.50)	(13.42)	(15.24)	(11.71)

En relación a los factores relacionados con la enfermedad y hospitalización, no se encontraron efectos significativos del tipo de enfermedad [F(1.120)=2.02, p=.16], pero sí de la interacción tipo de enfermedad por dimensiones [F(4.480)=2.51, p=.04], se encontraron diferencias significativas entre enfermos crónicos y agudos (p<.04) en las dimensiones de Bienestar Emocional y Autoestima en ambos casos los pacientes agudos tenían puntuaciones más elevadas que los pacientes crónicos; no se encontraron efectos significativos de la Unidad Hospitalaria [F(1.114)=3.14, p=.08], ni de la interacción Unidad Hospitalaria por dimensiones [F(4.456)=1.32, p=.26]; por último, no se encontraron efectos significativos de si había habido hospitalizaciones anteriores [F(1.120)=0.65,

$p=.42$] y la interacción con las dimensiones tampoco fue significativa [$F(4.480)=0.41, p=.80$] (Tabla 4).

Tabla 4

Descriptivos en las dimensiones de CVRS en función del tipo de enfermedad, unidad hospitalaria y hospitalizaciones anteriores

Dimensiones	Tipo de enfermedad		Unidad Hospitalaria		Hospitalización anterior	
	Aguda ($n=74$)	Crónica ($n=48$)	Cirugía ($n=58$)	Segunda infancia ($n=58$)	Sí ($n=54$)	No ($n=68$)
	M (DT)	M (DT)	M (DT)	M (DT)	M (DT)	M (DT)
Bienestar Físico	62.16 (27.05)	58.59 (27.55)	61.64 (26.27)	60.99 (29.16)	59.72 (29.51)	61.58 (25.40)
Bienestar Emocional	59.63 (30.02)	48.18 (26.04)	56.03 (30.01)	54.96 (28.09)	51.39 (27.86)	58.09 (29.67)
Autoestima	84.12 (22.12)	74.48 (27.77)	85.13 (21.90)	75.86 (27.69)	80.79 (24.850)	79.96 (25.51)
Familia	93.41 (15.92)	95.57 (15.36)	94.18 (15.03)	93.75 (17.09)	93.29 (17.80)	95.04 (13.85)
Amigos	71.28 (29.60)	76.04 (27.63)	78.23 (27.76)	67.24 (28.95)	72.92 (27.45)	73.34 (30.07)
Total	74.12 (14.62)	70.57 (13.33)	75.04 (13.66)	70.56 (14.16)	71.62 (14.25)	73.60 (13.83)

Factores predictores de la CVRS en niños hospitalizados

El Bienestar Físico era explicado únicamente por el grado de dolor. El signo negativo del coeficiente de regresión indica que puntuaciones más elevadas en la escala de dolor se asociada con un menor Bienestar Físico. Por el contrario, las dimensiones de Autoestima y Familia eran explicadas por el número de días de hospitalización, el signo negativo del coeficiente de regresión, en ambos casos, indica que un mayor número de días de hospitalización se relaciona con menores niveles de Bienestar Emocional y

una peor Autoestima. Las dimensiones de Bienestar Emocional y Amigos no fueron explicadas por ninguna de las variables incluidas en el estudio (Tabla 5).

Tabla 5*Predictores de las diferentes dimensiones de CVRS evaluadas por el Kid-KINDL^R*

	Bienestar Físico		Bienestar Emocional		Autoestima		Familia		Amigos	
	B	SE								
	Paso 1:									
Variables control										
N.º días hospitalizado	0.20	0.25	-0.16	0.28	-0.55*	0.24	-0.31*	0.15	-0.22	0.28
Grado de dolor	-4.20***	1.02	-1.93	1.16	-1.56	0.98	0.45	0.62	-1.81	1.15
	F(2.119)=9.36		F(2.119)=1.44		F(2.119)=3.53		F(2.119)=2.73		F(2.119)=1.40	
	p<.001		p=.24		p=.03		p=.07		p=.25	
	R²=0.14		R²=0.02		R²=0.06		R²=0.04		R²=0.02	
Paso 2:										
Variables predictoras										
CVRS Enfermedad	0.07	0.12	0.17	0.14	0.22	0.11	0.051	.00	-0.06	0.14
	F(3.118)=6.32		F(3.118)=1.46		F(3.118)=3.67		F(3.118)=1.98		F(3.118)=0.99	
	p=.001		p=.23		p=.01		p=.12		p=.40	
	R²=0.14		R²=0.04		R²=0.09		R²=0.05		R²=0.02	

*p<.05 **p<.01 ***p<.001

6.6. Discusión

El propósito de este estudio ha sido analizar la CVRS de los niños hospitalizados en tres Hospitales de la Región Metropolitana de Chile. Diversos estudios han demostrado el impacto que tiene la hospitalización sobre la CV del niño (Desai, et al., 2014; Geyer, et al., 2011; Nolan, et al., 2014; Rapoport & Weingarten, 2014; Speyer, et al., 2010).

Las dimensiones de Bienestar Físico y Emocional presentaron los puntajes más bajos. La condición de estar hospitalizado impactaría principalmente estas dos dimensiones, considerando que tanto la enfermedad como la hospitalización constituyen un riesgo significativo para la salud psíquica del paciente pediátrico (Lizasoáin & Polaino-Lorente, 1992).

En nuestro estudio se ha encontrado que la extrema dedicación observada en las familias al momento de la enfermedad, repentina o crónica, de sus hijos y el derecho a acompañarlos durante la hospitalización pueden estar relacionados a los altos puntajes encontrados en esta dimensión de la CVRS. Este resultado es confirmado por un estudio previo con niños hospitalizados de González-Gil et al. (2008), que encontraron en la dimensión Familia las mejores medias.

La autoestima es un sentimiento de auto apreciación indispensable, y la hospitalización podría repercutir de manera relevante sobre ella, especialmente si consideramos las formas en que niños más pequeños pueden interpretar su proceso de enfermedad, como punición o indicativo de “mala suerte” (Filippazzi, 2002; Lizasoáin & Polaino-Lorente, 1992). Por otro lado, particularmente los ambientes donde los niños están siendo creados, escuela y familia, contribuyen profundamente para su autoestima, ayudando a su adaptación social (Hosogi, et al., 2012; Hosogi, et al., 2007); lo que podría justificar la relación entre esta dimensión con Familia y Amigos, y que lo niveles generales de autoestima reportado por los pacientes hospitalizados no se vieran tan descendidos, acompañando la fortaleza de las relaciones familiares.

Entre los factores analizados que influyen en la CVRS, se ha encontrado que el grado de dolor incide directamente en la dimensión Bienestar Físico, lo que también se puede verificar en otros estudios, en el contexto hospitalario (Jacob, et al., 2007; Mantegazza, 2005) y principalmente tratándose de pacientes en condiciones crónicas de salud (Badia, et al., 2012; Kim, et al., 2014; Ramstad, et al., 2012). Debido al dolor, niños con cáncer hospitalizados pueden quedarse postrados en cama y a menudo se despiertan durante la noche debido al dolor irruptivo (exacerbado de forma súbita y transitoria) (Jacob, et al., 2007).

Este estudio también ha confirmado que los niños con hospitalizaciones más prolongadas en el tiempo obtuvieron menor Bienestar Emocional y una peor autoestima. El menor número de días de hospitalización es un indicador relacionado históricamente a mejor CVRS (Alonso, et al., 2013; Rae & Sullivan, 2005).

Los bajos puntajes de Bienestar Emocional y Autoestima encontrados en niños con condiciones crónicas de salud (si comparados a los pacientes con enfermedades agudas) pueden ser comprobados en otros estudios previos con esta población (Alves & Mitre, 2012; Grootenhuis, et al., 2007). Las preguntas de Bienestar Emocional están relacionadas a sentimientos como sentirse aburrido y además con las oportunidades que tienen los niños para divertirse y reírse. Además de los síntomas asociados a las condiciones clínicas, niños con enfermedades crónicas pueden presentar peor CVRS debido a la reducción de los niveles de participación en distintas

actividades comparados a sus pares, y muchas veces la enfermedad lleva a un estrés emocional significativo (Hegarty, et al., 2009).

La relación entre los resultados de CVRS y el tipo de colegio ha sido analizada en otros estudios sobre el tema en Chile y en España (Fernández-López, et al., 2004; González, et al., 2016; Rajmil, et al., 2004; Urzúa & Mercado, 2008) en los cuales se encontraron diferencias significativas, normalmente en favor de los colegios privados chilenos en otro tramo de edad. En el presente estudio, aunque los puntajes han sido favorables a los niños que atendían a escuelas privadas en la mayor parte de las dimensiones, no arrojaron resultados significativos. De la misma manera se esperaban resultados significativos con respecto a la relación de la CVRS y las variables del niño género, la edad los cuales no se pudieron constatar en la muestra actual. Parece ser que el contexto, es decir, la condición de estar hospitalizado, lleva a la necesidad de un análisis muy específico de la CVRS de estos niños, donde el tiempo que pasan ingresados, el tipo de enfermedad, el dolor, el apoyo familiar y la posibilidad de contacto con los pares en el hospital juegan un rol protagónico.

6.7. Conclusión

El análisis de la CVRS en niños hospitalizados no ha obedecido una lógica esperada. No se han encontrado efectos según el género, la edad o la enfermedad sobre CVRS en niños hospitalizados. Probablemente, los aspectos psicosociales juegan un rol fundamental en la hospitalización infantil, haciendo particular la evaluación de CVRS en este contexto.

Partiendo de la importancia de investigar las necesidades del propio usuario del sistema de salud para responder a sus demandas de forma más adecuada, medidas como la de CVRS podrían contribuir a la planificación de servicios y cambios en políticas públicas que objetivan mejorar la asistencia integral al niño (González-Gil, et al., 2008; Teixeira, et al., 2012).

Pinquart (2013) declara que las instituciones de salud deberían promover experiencias de éxito y relaciones de pares positivas, consideradas importantes fuentes de autoestima. Un abordaje integral y la promoción del juego en los hospitales infantiles, por ejemplo, son herramientas significativas para la re-significación de la enfermedad, lo que podría mejorar la capacidad del niño de afrontarla (Motta & Enumo, 2004).

6.8. Limitaciones del estudio

La muestra no es probablemente representativa de la población pediátrica general hospitalizada en la Región Metropolitana de Santiago en este tramo de edad. La utilidad del Kid-KINDL® en la práctica clínica hospitalaria todavía debe ser investigada. Esta versión del instrumento debe ser utilizada con precaución. Considerando la especificidad del contexto, agregar un módulo específico del tipo de enfermedad y lograr muestras más homogéneas podría ser más adecuado si se pretende examinar el impacto de la enfermedad en la CVRS. Además, el rol de la familia y de variables específicas como la ansiedad y el estrés también deberían ser incluidas en un futuro estudio.

6.9. Implicaciones prácticas

Los niños deberían aprovechar su estancia en el hospital para también participar de actividades educativas y lúdicas que estén adaptadas a sus condiciones de salud, lo que mitigaría el estrés asociado a la enfermedad y hospitalización (Ullán & Belver, 2008). Pese a lo anterior, es fundamental considerar igualmente que se realice el esfuerzo institucional en disminuir los días de hospitalización, considerando no solamente el impacto directo en la red pública de salud, sino que también en la CVRS del paciente pediátrico. Principalmente para los niños con enfermedades crónicas en Chile, existe un objetivo declarado de programas estatales de disminuir la estancia en el hospital y fomentar la asistencia en domicilio y ambulatoria de calidad (Flores, et al., 2012).

7. Estudio 3: Uso del tiempo y la calidad de vida relacionada con la salud en niños hospitalizados

7.1. Introducción

La Convención Internacional de los Derechos del Niño (Organización de las Naciones Unidas, 1989) establece en el artículo 24 el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud y a servicios para el tratamiento de las enfermedades y la rehabilitación de la salud. De igual forma, la Carta Europea de Derechos de los Niños Hospitalizados (Parlamento Europeo, 1993) en el artículo 7, afirma que los niños tienen el derecho a disponer de locales amueblados y equipados de modo que respondan a sus necesidades en materia de cuidados, de educación y de juegos.

En el año de 1995, el Estado de Chile aprobó una Norma General Administrativa sobre los Derechos del Niño Hospitalizado, considerando el impacto del proceso de hospitalización en la recuperación de la salud, donde se mencionaba el derecho al juego y a la educación (Norma General Administrativa N.º 4, 1995). Además, dentro del Subsistema de Protección Integral a la Infancia del gobierno, “Chile Crece Contigo”, el Programa de Apoyo al Desarrollo Biopsicosocial, presenta una iniciativa dirigida a la atención integral de niños y adolescentes hospitalizados en Pediatría, planteando adecuación de ambientes físicos del hospital, detección de variables de riesgo psicosocial y promoviendo intervenciones psicosociales y de estimulación del desarrollo (Ministerio de Desarrollo Social, 2017). La garantía del derecho a la mantención de actividades educativas, durante la

hospitalización, también está previsto por la Normativa de Educación Especial en Chile (Ley N.º 20.201).

Este significativo progreso en la preocupación y creación de dispositivos legales con relación al cuidado ofrecido en los hospitales coincide con el modelo del funcionamiento humano de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) (WHO, 2001). Considerando este marco, tanto la participación, (que en los niños se relaciona a las relaciones sociales con la familia y los amigos, las tareas domésticas, el aprendizaje en la escuela, y las actividades de ocio y recreo), como el ambiente (físicos, actitudinales y sociales), son componentes esenciales para comprender una condición de salud. Tratando de aplicar el modelo a los niños hospitalizados, tanto el entorno hospitalario como las características personales pueden significar una barrera o un facilitador para la participación del paciente. Durante la hospitalización, funciones y estructuras corporales están comprometidas considerando la enfermedad; y el nivel de actividad física de los pacientes hospitalizados seguramente estará limitado. Además, en este contexto, las actividades a las cuales se dedican los niños están directamente influidas por factores ambientales de la institución.

La hospitalización es un proceso complejo, potencialmente traumático, y que involucra situaciones de vulnerabilidad y suspensión de actividades cotidianas junto a condiciones clínicas adversas (Alves & Mitre, 2012; Anthony, et al., 2017; Coyne, 2006; Filippazzi, 2002; Foster & Anderson, 1978; Rae & Sullivan, 2005; Schwekbe & Gryski, 2003; Ullán & Belver, 2008; Ullán & Belver, 2005). En Chile, en base al número de egresos

hospitalarios del registro del Departamento de Estadística e Información de Salud del Ministerio de Salud (DEIS), en 2016, aproximadamente 200 mil niños y adolescentes hasta 18 años han sido hospitalizados. Se estima que uno de cada cuatro niños o adolescentes pasó por el proceso de hospitalización al menos una vez en este país, y un porcentaje considerable de estos podría presentar alteraciones emocionales decurrentes de esta experiencia (García & Barra, 2005).

Las experiencias previas con la hospitalización, el tiempo desde el diagnóstico, el estilo de afrontamiento de cada niño; la gravedad de la enfermedad; el estado emocional de los padres y el nivel de desarrollo cognitivo y emocional del paciente pediátrico son factores que inciden directamente en la experiencia del niño en este proceso (Rae & Sullivan, 2005; Rapoport & Weingarten, 2014; Wright, 1995).

Según Ullán y Belver (2008) el ingreso hospitalario implica la interrupción de muchas actividades cotidianas y la alteración de las relaciones sociales habituales, provocando en el niño ansiedad y malestar. Estos autores resaltan que la atención hospitalaria “cuando los pacientes son niños” debe contemplar no solo los cuidados físicos, sino también los cuidados psicosociales que garanticen el bienestar del usuario. La mejora de la calidad de los servicios sanitarios son importantes medidas orientadas a la humanización de los espacios físicos y la mejora de la ocupación del tiempo de la hospitalización de los niños. Los autores antes mencionados señalan, además, que una de las peculiaridades de la hospitalización es la gran

cantidad de tiempo desocupado del que disponen los pacientes, provocando una situación que favorece el estrés y la angustia del niño.

En una extensa investigación sobre espacios, tiempos y juegos en la hospitalización infantil llevado a cabo en 14 hospitales públicos de España, se concluyó que las actividades cotidianas de los niños hospitalizados se organizaban en cuatro bloques: (1) actividades de diagnóstico y/o tratamiento; (2) actividades de alimentación e higiene; (3) actividades educativas y (4) actividades sociales, de juego y distracción. Sin embargo, en la mayoría de los casos los niños destinaban muy poco tiempo al grupo de actividades educativas y al de actividades recreativas (Ullán & Belver, 2005). Ullán et al. (2010) en un estudio prospectivo transversal descriptivo sobre las preferencias y prioridades de adolescentes hospitalizados, encontraron que la mitad de las propuestas realizadas por los adolescentes estaban relacionadas con la mejora de los servicios de ocio y ocupación del tiempo en el hospital. Más concretamente, manifestaron la necesidad de mejorar la tecnología de ocio disponible para los pacientes (ej.: internet y televisión gratuita en las habitaciones), y disponer de espacios (sala de juego) para poder participar en actividades de ocio y entretenimiento fuera de sus habitaciones, donde usualmente pasan la mayor parte del tiempo que tienen que estar hospitalizados.

Rapoport & Weingarten (2014) señalan que encontrar maneras de incorporar en el hospital la rutina diaria del niño puede beneficiar a su bienestar. Así, por ejemplo, los recientes avances tecnológicos han dado lugar a nuevas modalidades para que los pacientes hospitalizados puedan

mantener contactos con familiares y amigos (mensajes de texto, video chat, blogs, etc.) (Haiat, et al., 2003; Maor & Mitchem, 2015; Nihei, et al., 1999). Asimismo, el poder continuar con la escuela durante la hospitalización y la enfermedad, busca normalizar la vida del paciente y su familia (Calvo, 2017), manteniendo una ocupación fundamental que es parte del cotidiano de los niños.

También, Ullán y Belver (2008) plantean una serie de propuestas respecto a la ocupación del tiempo de hospitalización infantil que incluyen la escuela hospitalaria, los recursos audiovisuales (circuitos de vídeo, sistemas musicales, etc.), las bibliotecas infantiles, los programas estables de voluntarios y la consideración del juego como un recursos de bienestar y de CV. Todos estos son factores ambientales del contexto hospitalario que pueden funcionar como facilitadores o barreras para que el niño siga participando en distintas actividades.

La mejora de la calidad de los servicios sanitarios implica medidas orientadas a la humanización de los entornos hospitalarios y a la satisfacción de los pacientes (Ullán & Belver, 2005; Ullán, et al., 2010). Para ello, es necesario valorar la CV desde la perspectiva del niño y adolescente en los aspectos físicos, psicológicos y sociales (Bullinger, Schmidt, Peterson, & Ravens-Sieberer, 2006). La OMS define la CV como la "percepción de los individuos sobre su posición en la vida en el contexto de la cultura y los sistemas de valores en los que viven y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones (The WHOQOL Group, 1995, p.1403). La CV es conceptualizada como un constructo subjetivo y

multidimensional que abarca varios dominios de la vida (Bjornson & McLaughlin, 2001) y que está influida por factores ambientales (Schalock & Verdugo, 2002; Verdugo, Schalock, Keith, & Stancliffe, 2005). Ya el concepto de CVRS se refiere a la forma en que se estima que la salud afecta la CV; y en la infancia incluye la capacidad funcional y la interacción psicosocial del niño y su familia.

La CVRS abarca varios de los dominios de la CIF, particularmente los relacionados con "actividad" (ejecución de una tarea específica) y "participación" (en las situaciones reales de la vida/comportamientos) (Fernández-López, et al., 2010). La participación en actividades significativas ejerce influencia importante y positiva en la salud y en el bienestar (Law, 2002); y comprenderla podría estar directamente relacionada al entendimiento de la CVRS (Longo, et al., 2017). Indicadores sobre actividades y participación son necesarios para evaluar de forma comprensiva la salud y CV de los niños (Fayed, et al., 2014). La evaluación de la CVRS podría ser utilizada para determinar cómo la participación es afectada por una condición específica de enfermedad (Petersson, et al., 2013) o de hospitalización.

González-Gil et al. (2008) encontraron que los niños hospitalizados tenían baja CV, demostrando que los elementos físicos, organizacionales y humanos del hospital determinaban su percepción. De la misma manera, Coniglio et al. (2009) apuntaron a la necesidad de mejorar las habilidades de comunicación entre pacientes y equipo de salud y de ofrecer oportunidades

para que los niños compartan distintas actividades en un ambiente común y adecuado para ellos, con vistas a mejorar su CV durante la hospitalización.

Así, para comprender la CVRS y la participación en las actividades diarias durante la hospitalización, es primordial conocer cómo utilizan su tiempo los pacientes pediátricos en este periodo. El uso del tiempo ha sido apuntado como un indicador de la CV (Pentland, et al., 1998).

En la infancia, fuera del contexto de hospitalización, la asignación de tiempo a actividades generalmente es determinada por la familia, y las decisiones de los padres pueden verse influenciadas por las características de sus hijos. Los patrones de uso del tiempo son fundamentales para establecer cómo los niños organizan y estructuran sus vidas diarias (Poulsen & Ziviani, 2004). Para el niño hospitalizado, el uso del tiempo estará marcado por la medicación y los procedimientos clínicos que deben ser realizados, la dieta que debe ser aceptada y los horarios y reglas institucionales que necesitan ser respetados y seguidos (Foster & Anderson, 1978).

En la actualidad se conoce muy poco sobre el cotidiano de los niños hospitalizados y su posible relación con la CV. Aunque algunos autores han planteado preguntas acerca de las actividades que se llevan a cabo durante la hospitalización infantil (Calvo, 2017; Gariepy & Howe, 2003; Haiat, et al., 2003; Hendon & Bohon, 2008; Jacob, et al., 2007; Maor & Mitchem, 2015; Mitre & Gomes, 2004; Nihei, et al., 1999; Rae & Sullivan, 2005; Rapoport & Weingarten, 2014; Rokach, 2016; Ullán & Belver, 2008), no se ha encontrado investigaciones donde la medición del tiempo, a través de una encuesta o diario, durante la hospitalización, haya sido un objeto de estudio.

7.2. Objetivos

El propósito de este estudio ha tenido como objeto analizar el uso del tiempo de hospitalización y cómo este afecta a la CVRS. Más concretamente, los objetivos fueron los siguientes: (1) analizar el perfil de actividades cotidianas del niño hospitalizado, (2) analizar con quién el niño comparte el tiempo de hospitalización, (3) analizar el lugar y posición del niño durante su estancia en el hospital y (4) analizar las diferencias en función del tipo de enfermedad, de la presencia de dolor, de la unidad y del hospital en el que están ingresados.

7.3. Método

Diseño

Se llevó a cabo un estudio de corte transversal de una muestra obtenida en dos hospitales de la Región Metropolitana de Santiago (Chile) que pertenecen a la Red Pública de Salud. Los hospitales presentaban diferencias básicas como la presencia de una sala de juego en el Hospital 1 (H1), donde también había más accesibilidad a otros espacios dentro del hospital. Recursos audiovisuales no estaban disponibles en ninguna de las instituciones, estando a cargo de las familias de los pacientes llevar o no televisión y/o videojuego. Un programa gubernamental dirigido a la atención integral de niños y adolescentes hospitalizados (Chile Crece Contigo), estaba presente en las 2 instituciones, pero con un equipo multidisciplinario a cargo de la Unidad (Cirugía o Segunda Infancia) solamente en el H1. Recursos y materiales lúdicos eran proporcionados solamente en la sala de juego del H1.

Ambas instituciones tenían salas compartidas, variando entre 2 y 6 niños por habitación.

Los criterios de inclusión de la muestra han sido tener una edad comprendida entre los 7 y los 13 años, y haber estado hospitalizado un mínimo de 48 horas. Han sido excluidos los niños que estaban hospitalizados por maltrato y violencia intra o extra familiar, los que estaban en Unidades de Cuidados Intensivos, en Cuidados Paliativos y también los que presentaban deterioro cognitivo o cualquier afección del lenguaje que les impidiera contestar de forma independiente a las preguntas de la entrevista y del cuestionario.

Para la caracterización de la muestra se han recogido datos sociodemográficos, la Unidad de ingreso al hospital, el diagnóstico principal, la experiencia previa con la situación de hospitalización, el número de días hospitalizado y posibles condiciones clínicas específicas. Se hizo una clasificación de las enfermedades entre agudas y crónicas (siendo estas consideradas las enfermedades de larga duración y progresión lenta) (WHO, 2002).

7.3.1. Instrumentos

Diario del uso del tiempo: etapa cualitativa

Las observaciones y los diarios de tiempo han sido los métodos de estudio empírico más utilizados para evaluar los ritmos diarios, actividades e interacciones de los niños (Super & Harkness, 1999). Existen muchas clasificaciones sobre las actividades que componen los diarios de uso del tiempo de los niños utilizados en distintos contextos (Ferrar & Golley, 2015;

ONU, 2006; Panel study of income dynamics, 2014; Tsiros, Samaras, Coates, & Olds, 2017; Economic Commission for Europe United Nations, 2013; Yu, et al., 2012; Yu, et al., 2011). Sin embargo, las actividades que son llevadas a cabo en el hospital serán muchas veces definidas por el tipo de tratamiento recibido y las oportunidades ofrecidas por la institución. Deportes, juegos al aire libre, movilidad en la ciudad, paseos en el parque o asistencia a talleres extraprogramáticos, por ejemplo, son actividades comúnmente evaluadas en investigaciones sobre el uso del tiempo en población infantil, pero no son atinentes al contexto hospitalario.

Considerando la especificidad del hospital, se ha optado por realizar una etapa cualitativa de la investigación, antes de la elaboración de la versión final de la tabla de categorías de las actividades. Diarios que dividían el día en 48 partes de 30 minutos han sido entregados a 8 niños que cumplían con los criterios de inclusión de la muestra en los dos hospitales. Ellos mantenían el diario por todo el día y eran orientados a escribir libremente, juntos a su cuidador, las actividades a las cuales se dedicaban en el hospital, las personas involucradas, los lugares y la posición en que se encontraban mientras realizaban la actividad (Figura 4). Los participantes han sido reclutados gradualmente durante los meses previos al estudio, hasta que se lograra la saturación. La saturación de datos en este caso ocurrió cuando no hubo nueva información acerca de la diversidad de actividades posibles llevadas a cabo dentro del hospital.



DIARIO DEL TIEMPO MI DÍA EN EL HOSPITAL...

Fecha: _____ Día de la semana: _____ Hospital: _____
 Nombre del niño/niña: _____ Edad del niño/a _____
 Nombre del cuidador/a: _____ Horario en que empieza el diario _____

Este día es considerado habitual dentro de tu rutina en el hospital?

Sí.
 No. Por qué? _____

Tiempo/Cuándo?	Qué?	Dónde?	Con quién?	Cómo? Observaciones sobre la conducta del niño/a.
08:00 a 08:30				
08:31 a 09:00				

Figura 4. Diario uso del tiempo cualitativo

A partir de la variedad de contenido que surgió en dicho diario, han sido detectadas y categorizadas 20 actividades, las cuales compusieron 5 bloques basados en el estudio de Ullán y Belver (2005): (1) sueño y descanso; (2) cuidado personal (actividades de alimentación e higiene); (3) cuidados clínicos (actividades de diagnóstico y/o tratamiento); (4) actividades educativas y (5) actividades de ocio y recreo (sociales, de juego y distracción). Un ítem ha sido definido sin considerar las 5 categorías, para cuando los niños contestaban que no hacían nada. Las actividades de ocio y recreo han sido categorizadas según la exigencia física y la necesidad de materiales que exigían (Rodger & Ziviani, 2006). De esta forma los juegos simbólicos compartieron la misma categoría que las manualidades, el dibujo y la pintura; y los juegos de construcción han sido categorizados juntamente con los juegos de reglas.

Además, a partir de la información cualitativa recogida, han sido considerados 9 lugares posibles de estar en los dos hospitales investigados (como la cama, el pasillo, la sala de juego, etc.); 3 posiciones corporales (acostado, sentado y de pie); y 8 categorías de personas con las cuales se podrían relacionar los niños hospitalizados; entre ellas, su familia, los profesionales y voluntarios (vea Anexo F).

Kid-KINDL® adaptado para niños hospitalizados en Chile

La versión chilena del Kid-KINDL® para niños hospitalizados (Viotti, et al., 2018) ha sido adaptada culturalmente desde la versión española (Rajmil, et al., 2004), con el permiso de los autores originales del instrumento (Ravens-Sieberer & Bullinger, 2000) y ha seguido el proceso de adaptación cultural en la primera etapa del actual estudio. Una versión adaptada reducida ha sido generada, incluyendo 10 ítems, y 5 dimensiones (Bienestar Físico, Bienestar Emocional, Autoestima, Familia, Amigos). Cada ítem de cada dimensión tiene una puntuación que va de 1 a 5, en una escala Likert, y sus valores luego son transformados en una escala de 0-100 donde una puntuación mayor indica mejor CVRS (Rajmil, et al., 2004). La versión adaptada arrojó un coeficiente Alfa de Cronbach para la escala adaptada de 0.61 y de 0.52 en la versión reducida; y validez convergente que replicó la esperada relación entre un alto nivel de dolor y la baja CVRS en los niños.

El módulo Enfermedad

El módulo “Enfermedad”, que corresponde a las últimas 6 preguntas del instrumento KINDL®, mide la CVRS con respecto a la enfermedad, relacionándose con la capacidad de afrontamiento que podría

presentar el niño. La valoración cognitiva de un niño sobre un evento determinará su capacidad de enfrentamiento o su superación a una situación de estrés (Brewer, et al., 2006).

Wong-Baker FACES® Pain Rating Scale

La escala Wong-Baker FACES® es una escala Likert de 0 a 10, constituida por expresiones faciales en cada extremidad de una línea horizontal, las cuales demuestran variaciones de amplitud desde ausencia de dolor hasta dolor intensa (Wong & Baker, 1988). Además de ser ampliamente utilizada en población pediátrica hospitalizada, y presentar buenas propiedades psicométricas, resultó ser la preferida de los niños para evaluar el dolor (Tomlinson, et al., 2010). Sus valores han sido categorizados para el actual estudio como: 0-2 (sin dolor); 2-4 (dolor leve); 4-6 (dolor moderado); 8-10 (dolor severo).

7.3.2. Procedimiento

La recopilación de datos se llevó a cabo durante 6 meses, entre julio y diciembre de 2015, y se invitó a participar a todos los niños que cumplían los criterios de inclusión. En primera instancia, los datos demográficos se recopilaron mediante un cuestionario específico construido para la investigación, aplicado al acompañante o responsable por el niño. En seguida, los pacientes fueron instruidos a responder oralmente su nivel de dolor según la escala de Wong-Baker FACES®. Luego, el instrumento de CVRS ha sido aplicado por el investigador y 2 ayudantes de investigación al

niño a través de una entrevista, tratando de que los cuidadores no interfirieran en sus respuestas.

La información sobre el uso del tiempo se recopiló utilizando los diarios de 24 horas contruidos en la primera etapa de la investigación. La información ha sido recaudada en un día de la semana escogido al azar, nunca en fines de semana. En el diario, periodos de cada 30 minutos han sido contabilizados con una actividad principal, definida posteriormente por los investigadores según las categorías establecidas (vea Anexo F). Asimismo, se informó sobre quién acompañaba al niño durante la actividad, además de su posición y el lugar del hospital donde se encontraba el paciente pediátrico. Los diarios fueron completados a través de una entrevista, (realizada por el investigador principal y 2 ayudantes), en dos momentos distintos del día, en horarios acordados con la familia previamente. El acompañante, en conjunto con el niño, contestaba a las preguntas, tratando de recordar y definir cada periodo de tiempo en sus últimas 12 horas.

Los datos clínicos (incluidos el diagnóstico, los días de hospitalización y la experiencia previa con la hospitalización), se obtuvieron desde la ficha clínica, con el apoyo del personal de la unidad pediátrica.

Un consentimiento informado ha sido completado por uno de los padres, seguido de la aplicación del asentimiento informado al niño participante. El proyecto ha sido sometido y aprobado por el Comité de Ética del Servicio de Salud Metropolitano Sur Oriente (Chile), así como por el Comité de Ética de la Universidad Central de Chile y está acorde a la Declaración de Helsinki.

7.4. Análisis estadístico

Los análisis estadísticos se realizaron con el paquete estadístico SPSS versión 20.0 y con un nivel de significación de $\alpha=0.05$ para considerar diferencias significativas.

En primer lugar, para obtener el perfil del niño hospitalizado se calcularon estadísticos descriptivos del tiempo y los porcentajes del día que pasaba realizando las diferentes actividades, con quién, dónde y cómo.

Se realizaron ANOVAS para obtener las diferencias en los tiempos en función del tipo de enfermedad, de la presencia de dolor, de la unidad y del hospital en los que estaban ingresados. En aquellos casos en los que se encontraron efectos significativos se realizaron las correspondientes pruebas a posteriori y se incluyó el tamaño del efecto.

Por último, para obtener las relaciones entre el perfil hospitalario y la CV, se obtuvieron coeficientes de correlación de Pearson entre el tiempo y las puntuaciones en la escala CVRS.

7.5. Resultados

Un total de 51 pacientes (58.8% niños y 41.2% niñas) con edades comprendidas entre 7 y 13 años ($M= 10.22$ años; $DT= 2.01$) cumplieron con los criterios de inclusión del estudio. La mayor parte de los participantes presentaba una enfermedad aguda (58.8%), el 29.4% tenía una enfermedad del aparato digestivo. Solo un 31.4% de los niños estaban hospitalizados en la unidad de cirugía. El número promedio de días de hospitalización fue de 5.86 días ($DE= 5.261$), con un mínimo de 2 y un máximo de 22 días en el

hospital; y el 52.9% estaba viviendo su primera experiencia con la hospitalización. Han sido encontrados niveles bajos de dolor ($M=2.04$, $DT=2.57$), con un puntaje máximo de 10 puntos y un mínimo de 0. El 45.1% no refirió dolor; y un dolor moderado o severo ha sido reportado por solo 13.7% de la muestra (Tabla 1).

Tabla 1*Descripción de la muestra de niños hospitalizados chilenos hospitalizados (n=51)*

	Hospital 1	Hospital 2	Total
	% (n)	% (n)	% (n)
	43.1 (22)	56.9 (29)	100 (51)
Género			
Hombre	40.9 (9)	72.4 (21)	58.8 (30)
Mujer	59.1 (13)	27.6 (8)	41.2 (21)
Edad			
7 a 10 años	54.5 (12)	55.2 (16)	54.9 (28)
11 a 13 años	45.5 (10)	44.8 (13)	45.1 (23)
Tipo de enfermedad			
Aguda	59.1 (13)	58.6 (17)	58.8 (30)
Crónica	40.9 (9)	41.4 (12)	41.2 (21)
Categoría diagnóstica (basada en CIE-10)			
Aparato digestivo	40.9 (9)	20.7 (6)	29.4 (15)
Lesiones, envenenamientos y otras consecuencias de causas externas	0 (0)	17.2 (5)	9.8 (5)
Aparato respiratorio	9.1 (2)	0 (0)	3.9 (2)
Aparato musculoesquelético y Tejido conectivo	0 (0)	13.8 (4)	7.8 (4)
Endocrinas, nutricionales, metabólicas	13.6 (3)	20.7 (6)	17.6 (9)
Otras enfermedades	36.4 (8)	27.6 (8)	31.4 (16)
Unidad hospitalaria			
Cirugía	36.4 (8)	27.6 (8)	31.4 (16)
Segunda infancia	63.6 (14)	72.4 (21)	68.6 (35)
Días de hospitalización			
≤2 días	36.4 (8)	37.9 (11)	37.3 (19)
3 a 7 días	45.5 (10)	37.9 (11)	41.2 (21)
>7 días	18.2 (4)	24.1 (7)	21.6 (11)
Hospitalizaciones anteriores			
Sí	50 (11)	44.8 (13)	47.1 (24)
No	50 (11)	55.2 (16)	52.9 (27)
Nivel de Dolor (Escala categorizada)			
Sin dolor	40.9 (9)	48.3 (14)	45.1 (23)
Dolor leve (1-4)	36.4 (8)	44.8 (13)	41.2 (21)
Dolor moderado (5-7)	9.1 (2)	3.4 (1)	5.9 (3)
Dolor severo (8-10)	13.6 (3)	3.4 (1)	7.8 (4)
Tipo de escuela			
Establecimiento Municipal	18.2 (4)	37.9 (11)	29.4 (15)
Establecimiento Particular	68.2 (15)	41.4 (12)	52.9 (27)
Subvencionado			
Establecimiento Particular	4.5 (1)	17.2 (5)	11.8 (6)
Otro: clases en hospital, no asiste	9.1 (2)	3.4 (1)	5.9 (3)

Perfil del niño hospitalizado: ¿qué hace? ¿con quién, dónde y cómo pasa el tiempo?

En primer lugar, se obtuvieron los estadísticos descriptivos del tiempo (medido en minutos) que a lo largo de un día dedicaban los niños a los diferentes tipos de actividades, y se calculó el porcentaje del tiempo correspondiente a un día que dedican a cada una de ellas (Tabla 2).

Tabla 2

Descriptivos del tiempo de un día (minutos) que dedican los niños hospitalizados a cada tipo de actividad, porcentaje de tiempo al día y porcentaje casos que no realiza cada actividad

Tipo de Actividades	Actividades	Frecuencia de las Actividades		% Día	Nada %
		Minutos (día)	M (DT)		
Sueño y descanso	Dormir o intentar dormir	580.00 (119.50)	580.00 (119.50)	40.28	0.0
Cuidado personal	Comer y beber	112.35 (38.34)	169.41 (62.59)	11.76	0.0
	Higiene personal y vestirse	57.06 (45.40)			13.7
Cuidados clínicos	Controles (temperatura, presión, FR, FC, glicemia)	164.12 (57.66)			0.0
	Pruebas de sangre y orina.	6.47 (22.70)			86.4
	Exámenes de imágenes	9.41 (32.03)	191.18 (77.76)	13.28	90.2
	Curaciones, aspiraciones y nebulizaciones	0.59 (4.20)			98.0
	Cirugía	10.59 (26.71)			82.4
Escuela	Atención médica y multidisciplinar	2.35 (13.20)	2.35 (13.20)	2.00	96.1
	Tareas relacionadas con la escuela de origen u hospitalaria				
Ocio y recreo	Internet: uso notebook, tablet	4.12 (18.02)			92.2
	Videojuegos	110.59 (118.87)			33.3
	Hablar o chatear por teléfono	22.94 (48.59)			72.5
	Ver televisión/ películas	162.94 (139.98)			23.5
	Escuchar música	26.47 (64.52)	524.71 (147.50)	36.44	82.4
	Lectura y actividades de libro (sopa de letras)	24.12 (56.93)			78.4
	Manualidades, pintura, dibujo, juego simbólico	27.65 (55.91)			72.5
	Juegos de reglas y construcción (puzzle, cartas, tablero, legos)	26.47 (54.88)			74.5
	Juegos motores/físicos	7.06 (22.92)			88.2
	Conversaciones	101.76 (123.85)			25.5
	Pasear	10.59 (23.10)			78.4
Hacer nada		136.47 (104.84)	136.47 (104.84)	9.50	9.8

Además del tiempo que dedica a las actividades necesarias de sueño y descanso (36%), cuidado personal (10%) y cuidados clínicos (12%), el niño hospitalizado dedica el tiempo libre principalmente a actividades de ocio y recreo (32%), y a “hacer nada” (8%), dedicando muy poco tiempo a actividades escolares (2%).

A continuación, analizamos las actividades que los niños realizan en su tiempo libre, considerando, por una parte, el porcentaje de niños que nunca realiza la actividad, y por los descriptivos del tiempo que han pasado realizándola.

En primer lugar, destacar que un 96% de los niños hospitalizados han señalado que no han dedicado nada de tiempo del día a actividades relacionadas con la escuela y un 90% dedica al menos dos horas al día a no hacer nada. En cuanto a las actividades de ocio y recreo, las actividades que ocupan su tiempo son en primer lugar “ver la televisión/películas”, en segundo lugar, los “videojuegos”, y, en tercer lugar, “conversaciones”. Destacar el importante porcentaje de niños que no realizan en todo el día actividades físicas como juegos motores/físicos (88%) o pasear (78%). Tampoco realizan actividades como escuchar música (82%), lectura u otras actividades que utilicen libros (78%), jugar a juegos de tablero, carta o rompecabezas (74%) o hacer manualidades, pinturas o dibujos (72%). También destacar el importante porcentaje que no utiliza internet o tablet (92%) o el teléfono (72%).

En segundo lugar, se obtuvieron los estadísticos descriptivos del tiempo (medido en minutos) que pasaban los niños con diferentes personas a lo largo del día. Como se puede observar, el 70% del tiempo lo pasan con su padre o madre, con otros familiares (11% del tiempo) o solos (15% del tiempo) (Tabla 3).

Tabla 3

Descriptivos del tiempo de un día (minutos) que pasan con cada una de las personas, porcentaje de tiempo al día y porcentaje casos que no pasa nada de tiempo en un día con esa persona

Personas	Minutos (Día) M (DT)	% Día	Nada %
Padre o madre	1010.59 (453.84)	70.18	2.0
Otros familiares	160.00 (291.46)	11.11	60.8
Profesionales Sanitarios	35.88 (65.18)	2.49	66.7
Pares (misma sala)	2.35 (11.76)	0.16	96.1
Otros pares (de otra sala)	12.35 (38.50)	0.86	88.2
Voluntarios	1.76 (9.32)	0.12	96.1
Solo	216.47 (344.43)	15.03	45.1
Visitas externas	0.59 (4.20)	0.04	98.0

Los niños pasan con uno de sus padres al menos 16 horas diarias y están solos sobre 3 horas. Destacar también que el 98% no recibe visitas externas y el 96% tampoco de voluntarios. También es elevado el porcentaje que no tiene contacto con otros niños (88%-96%).

En tercer lugar, se obtuvieron los estadísticos descriptivos del tiempo (medido en minutos) que pasaban en diferentes lugares a lo largo del día (Tabla 4).

Tabla 4

Descriptivos del tiempo de un día (minutos) que pasan en cada lugar, porcentaje de tiempo al día y porcentaje casos que no pasa nada de tiempo en un día con esa persona

Lugar	Minutos (Día) M (DT)	% Día	Nada %
Cama	1345.29 (115.31)	93.42	0.0
Silla acompañante	3.53 (14.26)	0.03	92.2
Baño pacientes	36.47 (39.94)	2.53	43.1
Pasillo	12.94 (28.93)	0.09	76.5
Otras unidades	21.76 (80.96)	1.51	82.4
Sala de juego	18.82 (60.88)	1.31	88.2
Escuela hospitalaria	0.00 (0.00)	0.00	100.0
Sala equipo multiprofesional	0.00 (0.00)	0.00	100.0
Área externa del hospital	1.18 (8.40)	0.01	98.0

Los niños pasan en la cama al menos 22 horas diarias (93% del día) y no hubo casos de niños que asistieran a la Escuela Hospitalaria. También destacar que un 98% no sale al área externa del hospital.

Por último, se analizó la posición en la que están los niños a lo largo del día, y se encontró que pasan un 78% del día acostados (en media 18

horas diarias), 18% sentados (4 horas) y únicamente un 4% de pie (1 hora) (Tabla 5). Un 39% de los pacientes no está nada de tiempo al día de pie.

Tabla 5

Descriptivos del tiempo de un día (minutos) que pasan en cada posición, porcentaje de tiempo al día y porcentaje casos que no pasa nada de tiempo en un día con esa persona

Posición	Minutos (Día) M (DT)	% Día	Nada %
Acostado	1117.06 (222.86)	77.57	0.0
Sentado	262.94 (215.21)	18.26	17.6
De pie	60.00 (68.41)	4.17	39.2

Diferencias en función del tipo de enfermedad, de la presencia de dolor, de la unidad y del hospital en los que están ingresados.

A continuación, se analizó si existían diferencias en el tiempo que los niños hospitalizados dedicaban en su tiempo libre a las actividades de ocio y recreo y a “hacer nada”. Los niños pasaban significativamente más tiempo libre realizando actividades de ocio y recreo que sin hacer nada [F(1.49)=288.95, $p<.001$, $\eta^2=.78$] (Tabla 6).

No se encontraron diferencias significativas en función del tipo de enfermedad [F(1.49)=0.23, $p=.64$], pero la interacción actividades de tiempo libre por tipo de enfermedad fue significativa [F(1.49)=5.08, $p=.03$, $\eta^2=.09$]. Realizadas las pruebas a posteriori se encontraron diferencias significativas entre los enfermos crónicos y agudos en la actividad “hacer nada” [F(1.49)=4.25, $p=.045$, $\eta^2=.08$], no encontrándose diferencias significativas en “ocio y tiempo libre” [F(1.49)=3.54, $p=.07$]. No se

encontraron diferencias significativas en función de la presencia de dolor [$F(1.49)=0.01$, $p=.95$], y la interacción tampoco fue significativa [$F(1.49)=0.06$, $p=.81$]; tampoco se encontraron diferencias significativas en función del tipo de unidad en la que estaban ingresados [$F(1.49)=0.79$, $p=.38$], ni la interacción [$F(1.49)=0.47$, $p=.49$]; por último, el hospital tampoco tenía efectos significativos [$F(1.49)=1.58$, $p=.22$] ni la interacción [$F(1.49)=1.21$, $p=.28$] (Tabla 6). En resumen, los niños con enfermedad aguda dedicaban más tiempo libre a “hacer nada” y los crónicos a actividades de ocio y recreo, aunque en este último caso la diferencia no fue significativa.

Tabla 6

Estadísticos descriptivos del tiempo que dedican a diferentes actividades o que pasan con diferentes personas (medido en minutos) en función del tipo de enfermedad, presencia de dolor y unidad de ingreso y hospital

	¿Qué hace?		¿Con quién está?		¿Dónde está?			¿Cómo está?	
	Ocio y recreo	Hacer nada	Padres	Solo	Pasillo	Otras unidades	Sala de Juego	Sentado	De pie
Tipo de enfermedad									
Aguda (n=30)	493.00 (149.6)	161.00 (105.8)	1079.00 (464.7)	187.00 (355.2)	10.00 (25.3)	4.00 (13.0)	14.00 (49.6)	191.00 (193.5)	53.00 (69.4)
Crónica (n=21)	570.00 (135.1)	101.43 (95.1)	912.86 (380.3)	258.58 (332.4)	17.14 (33.6)	47.14 (122.4)	25.71 (74.9)	365.71 (206.4)	70.00 (67.3)
Presencia de dolor									
No (n=23)	528.26 (145.5)	131.74 (93.9)	970.43 (471.1)	281.74 (396.6)	13.04 (28.3)	9.13 (31.9)	7.83 (37.5)	318.26 (244.7)	60.00 (68.3)
Sí (n=28)	521.79 (151.7)	140.36 (114.6)	1043.57 (410.4)	162.86 (291.4)	12.86 (29.9)	32.14 (105.2)	27.86 (74.3)	217.50 (179.5)	60.00 (69.7)
Unidad de ingreso									
Cirugía (n=16)	528.75 (135.4)	108.75 (77.4)	1001.25 (403.4)	181.88 (310.5)	11.25 (30.7)	15.00 (39.5)	15.00 (52.5)	181.88 (179.8)	69.38 (82.5)
Segunda infancia (n=31)	522.86 (154.6)	149.14 (114.0)	1014.86 (455.5)	232.29 (362.1)	13.71 (28.5)	24.86 (94.4)	20.57 (64.9)	69.38 (82.5)	55.71 (61.8)
Hospital									
H1	492.27 (155.6)	143.18 (95.3)	940.91 (432.0)	203.18 (319.1)	17.73 (36.6)	40.91 (117.7)	43.64 (87.7)	190.91 (155.6)	100.91 (72.0)
H2	549.31 (138.7)	131.38 (112.9)	1063.45 (438.8)	226.55 (367.7)	9.31 (21.4)	7.24 (28.5)	0.00 (0.0)	317.59 (239.5)	28.97 (46.4)
Total	524.71 (147.5)	136.47 (104.84)	1010.59 (435.84)	216.47 (344.43)	12.94 (28.9)	21.76 (80.9)	18.82 (60.9)	262.94 (215.2)	60.00 (68.4)

A continuación, se comprobó que existían diferencias significativas en con quién pasaban el tiempo diario [$F(1.50)=61.85$, $p<.001$, $\eta^2=.55$], los niños pasaban significativamente más tiempo con sus padres que solos. No se encontraron diferencias significativas en función del tipo de enfermedad [$F(1.49)=1.14$, $p=.29$], y la interacción con quién comparten el tiempo por tipo de enfermedad tampoco fue significativa [$F(1.49)=1.35$, $p=.25$]; tampoco se encontraron diferencias significativas en función de la presencia

de dolor $[F(1.49)=0.27, p=.61]$, y la interacción tampoco fue significativa $[F(1.49)=0.89, p=.35]$; no se encontraron diferencias significativas en función del tipo de unidad en la que estaban ingresados $[F(1.49)=0.46, p=.50]$, ni la interacción $[F(1.49)=0.03, p=.87]$; finalmente, tampoco se encontraron efectos del hospital $[F(1.49)=2.84, p=.10]$, ni la interacción $[F(1.49)=0.23, p=.63]$. En resumen, aunque las diferencias no son significativas los niños con una enfermedad aguda, con dolor y del hospital 2 pasan más tiempo con sus padres.

En cuanto al lugar, no se encontraron efectos significativos $[F(2.100)=0.27, p=.77]$, no hay diferencias significativas en el tiempo que los niños pasan en el pasillo, otras unidades o en la sala de juego. Se encontraron diferencias significativas en función del tipo de enfermedad $[F(1.49)=4.95, p=.03, \eta^2=.09]$, y la interacción lugar por tipo de enfermedad no fue significativa $[F(2.98)=1.25, p=.29]$; no se encontraron efectos significativos de la presencia de dolor $[F(1.49)=2.30, p=.14]$, ni de la interacción $[F(2.98)=0.52, p=.60]$; tampoco fueron significativos los efectos del tipo de unidad $[F(1.49)=0.34, p=.57]$, ni de la interacción $[F(2.98)=0.04, p=.96]$; sí se encontraron efectos significativos del hospital $[F(1.49)=10.59, p=.002, \eta^2=.18]$, pero no de la interacción $[F(2.98)=1.08, p=.34]$. Los niños con enfermedad crónica y los del Hospital 1 pasaban significativamente más tiempo en el pasillo, en otras unidades y en la sala de juego.

Por último, se comprobó que existían diferencias significativas en cómo pasaban el tiempo diario $[F(1.50)=57.20, p<.001, \eta^2=.54]$, los niños

pasaban significativamente más tiempo sentados que de pie. Se encontraron diferencias significativas en función del tipo de enfermedad [$F(1,49)=10.96$, $p=.002$, $\eta^2=.18$], y la interacción también fue significativa [$F(1,49)=6.52$, $p=.01$, $\eta^2=.12$], realizadas las pruebas a posteriori, se encontraron diferencias significativas únicamente en el tiempo que permanecían sentados [$F(1,49)=9.53$, $p=.003$, $\eta^2=.16$]; no se encontraron diferencias significativas en función de la presencia de dolor [$F(1,49)=2.67$, $p=.11$] y la interacción tampoco fue significativa [$F(1,49)=2.53$, $p=.12$]; no se encontraron efectos de la unidad [$F(1,49)=2.48$, $p=.12$] y la interacción tampoco fue significativa [$F(1,49)=3.85$, $p=.06$]; tampoco se encuentran efectos del hospital [$F(1,49)=0.75$, $p=.39$], pero la interacción sí fue significativa [$F(1,49)=11.39$, $p=.001$, $\eta^2=.19$], realizadas las pruebas a posteriori se encontraron diferencias significativas entre los dos hospitales tanto en la posición de de sentados [$F(1,49)=4.65$, $p=.04$, $\eta^2=.09$] como en la de pie [$F(1,49)=18.75$, $p<.001$, $\eta^2=.28$].

En conclusión, los enfermos crónicos pasaban más tiempo sentados y de pie que los agudos, pero las diferencias únicamente fueron significativas en el tiempo que permanecían sentados. Por otra parte, los niños ingresados en el Hospital 2 pasaban más tiempo sentados que los del Hospital 1, por el contrario, estos últimos pasaban más tiempo de pie que los primeros.

Relaciones entre el perfil hospitalario del paciente y la CVRS

En primer lugar, se obtuvo la relación entre las dimensiones de CVRS y el número de días que llevan hospitalizados, se obtuvieron

correlaciones negativas significativas con la CVRS global [$r(51)=-.39$, $p=.004$] y con la dimensión familia [$r(51)=-.28$, $p=.047$]. Un mayor número de días de hospitalización está asociado con un menor nivel de CVRS global, y la dimensión que se ve principalmente afectada es la de la Familia.

Cuando se analizaron las relaciones con el tipo de actividad, se obtuvieron correlaciones negativas estadísticamente significativas entre el tiempo que dedicaban a cuidados clínicos y las dimensiones de Amigos [$r(51)=-.41$, $p=.003$] y Enfermedad [$r(51)=-.35$, $p=.012$]; y correlaciones positivas significativas entre el tiempo que dedicaban a ocio y recreo y Bienestar Físico [$r(51)=.33$, $p=.018$]. Un mayor tiempo dedicado a cuidados clínicos se relaciona con un menor nivel de CVRS en las dimensiones de Amigos y Enfermedad; por el contrario, una mayor cantidad de tiempo dedicado a actividades de ocio y recreo se relaciona con mayores niveles de Bienestar Físico.

Cuando se analizaron las diferentes actividades, se encontraron correlaciones negativas significativas entre tareas escolares y la dimensión Familia [$r(51)=-.38$, $p=.005$], juegos motores y Enfermedad [$r(51)=-.34$, $p=.014$], conversaciones y Autoestima [$r(51)=-.31$, $p=.026$], y paseos y Bienestar Emocional [$r(51)=-.34$, $p=.013$]. Cuanto más tiempo dedicaban al día a este tipo de actividades tenían un peor nivel de CV en las dimensiones indicadas.

Una vez obtenidas las correlaciones con el tiempo que pasaban con cada una de las personas, se obtuvieron correlaciones negativas

estadísticamente significativas en el caso del tiempo que pasaban con los profesionales sanitarios con las dimensiones de Autoestima [$r(51)=-.42$, $p=.002$], Familia [$r(51)=-.28$, $p=.049$] y Enfermedad [$r(51)=-.39$, $p=.005$], y en el caso de las visitas externas, con la dimensión de Autoestima [$r(51)=-.46$, $p=.001$]; por otra parte, se obtuvieron correlaciones positivas significativa entre el tiempo con los pares de la misma sala y el Bienestar Emocional [$r(51)=.33$, $p=.02$]. Una mayor cantidad de tiempo a lo largo del día con los profesionales sanitarios estaría relacionada con menor CV a nivel de Autoestima, Familia y Enfermedad, y también en el caso del tiempo con las visitas externas estaría relacionado con una menor autoestima. Por el contrario, una mayor cantidad de tiempo con los pares de la misma sala estaría asociada con mayores niveles de CV de Bienestar Emocional.

En el caso del lugar, se obtuvieron correlaciones negativas significativas entre el tiempo que pasaban en la silla del acompañante y las dimensiones Autoestima [$r(51)=-.28$, $p=.046$] y Familia [$r(51)=-.39$, $p=.005$]; el que pasaban en el pasillo y las dimensiones de Bienestar Emocional [$r(51)=-.35$, $p=.01$] y Autoestima [$r(51)=-.32$, $p=.02$], y el que pasaban en áreas externas y Autoestima [$r(51)=-.46$, $p=.001$], Familia [$r(51)=-.32$, $p=.02$] y Enfermedad [$r(51)=-.36$, $p=.009$]. Por el contrario, se obtenían correlaciones positivas significativas entre el tiempo que pasaban en el baño de pacientes y la dimensión Amigos [$r(51)=.40$, $p=.004$], y el que pasaban en otras unidades y Bienestar Emocional [$r(51)=.33$, $p=.02$]. Un mayor tiempo en la silla del acompañante se relacionaba con menor CV en Autoestima y

Familia, así mismo mayor tiempo en el pasillo se relacionaba con menor Bienestar Emocional y Autoestima, y, por último, más tiempo pasado en áreas externas con menor Autoestima. Por el contrario, cuanto más tiempo pasaban en el baño de pacientes mayor CV a nivel de Amigos, y cuanto más tiempo pasaban en otras unidades, mayor Bienestar Emocional.

En cuanto a la postura, se obtuvieron correlaciones positivas significativas entre el tiempo que pasaban de pie y la dimensión Amigos [$r(51)=.29$, $p=.036$] es decir, cuanto más tiempo pasa el niño de pie mejor CVRS (Amigos). También se obtuvieron correlaciones positivas significativas entre el tiempo que pasaban acostados y la dimensión familiar [$r(51)=.36$, $p=.008$], y correlación negativa significativa con la familiar [$r(51)=-.34$, $p=.015$]. Cuanto más tiempo pasa el niño acostado y menos de pie es mejor la CV familiar, contrariamente cuanto más tiempo pasa de pie mejor CV en Amigos.

7.6. Discusión

El propósito de este estudio ha sido analizar el uso del tiempo de hospitalización y cómo este afecta a la CVRS. El cotidiano de estos pacientes está marcado por la separación de miembros de su familia, escuela y comunidad. A medida que su aislamiento aumenta, también lo hace su vulnerabilidad como resultado de una serie de actividades interrumpidas que aseguraban al niño una noción de tiempo, espacio y posibilidades (Maor & Mitchem, 2015).

Los resultados de esta investigación pueden ser discutidos a la luz de los componentes del marco de la CIF, como son las condiciones de salud, los factores ambientales (aquí considerados como la estructura y posibilidades ofrecidas por el hospital y la presencia de la familia), y la participación en distintas actividades analizadas a partir de la descripción del uso del tiempo en niños hospitalizados.

Condición de salud

Aunque la enfermedad no demostró ser el factor determinante en el análisis de CVRS de niños hospitalizados, las condiciones clínicas presentadas por los pacientes han impactado de distintas formas su uso del tiempo y bienestar. El tiempo dedicado a la realización de actividades de ocio y recreo estuvo asociado al Bienestar Físico. Estudios han demostrado los efectos que tienen el juego sobre algunos síntomas que pueden ser frecuentes en un niño hospitalizado, como es el dolor o la fatiga (Furtado & Lima, 1999; Gold, et al., 2009; Preti & Welch, 2004; Schwekbe & Gryski, 2003; Ullán, et al., 2014). La actividad lúdica surge como posibilidad de modificar el cotidiano del hospital, produciendo una realidad propia y singular (Alves & Mitre, 2012); pudiendo ayudar a preparar el niño para los efectos adversos de la enfermedad y sobrellevar su condición (Rae & Sullivan, 2005), facilitando de esta forma la participación en este tipo de actividad. La promoción del juego es vista como uno de los caminos de mejoría de la CV de de niños enfermos (Gariepy & Howe, 2003).

Asimismo, los niños que estuvieron sometidos a más tiempo de actividades de diagnóstico y tratamiento reportaron peor CVRS con respecto a los amigos y a la enfermedad. Y en la misma línea, el tiempo destinado a los cuidados clínicos y la asistencia multiprofesional dentro del hospital también estuvo relacionado a baja CVRS en varias dimensiones, principalmente en la dimensión de Enfermedad. Los pacientes que eran derivados a la atención del equipo multidisciplinario (kinesiólogos, psicólogos, fonoaudiólogos y terapeutas ocupacionales), presentaban condiciones físicas y/o emocionales más adversas, las cuales justificaban esta derivación y posiblemente los bajos resultados en CVRS. Por otro lado, los procedimientos en el hospital suponen una experiencia estresante para los pacientes. La interpretación de los procedimientos médicos están cargadas de distintas emociones y a menudo presentan ideas confundidas sobre la enfermedad, asociadas a fantasías sobre punición y la propia muerte (Lizasoáin & Polaino-Lorente, 1992). El desconocimiento de los procesos a que son sometidos pueden generar ansiedad y alternativas han sido apuntadas para prevenir estas reacciones y mejorar el afrontamiento a la enfermedad, como el uso de juegos terapéuticos y dibujos y la intervención con grupos de pares que comparten la misma situación de salud (Clatworthy, et al., 1999; Chesson, et al., 2002; Stewart, Masuda, Letourneau, Anderson, & McGhan, 2011). Muchos estudios de CV en la infancia destacan el impacto negativo sobre esta cuando hay mayor uso de servicios de salud (Mansour, et al., 2003;

Rajmil, et al., 2004). La consultas médicas y hospitalizaciones han sido señalados como los mejores predictores de CVRS (Houben, et al., 2015).

El impacto del tipo de enfermedad se vio reflejado en las diferencias del uso del tiempo de niños crónicos y agudos. Los primeros, han podido estar significativamente más tiempo en otros espacios del hospital y dedicándose a más actividades de ocio y recreo. Posiblemente por las limitaciones físicas generadas por una enfermedad aguda y/o la cirugía, estos pacientes, y los que también refirieron más dolor, relataron más tiempo acostados y sin “hacer nada”. También estuvieron más tiempo con sus padres, y el tiempo acostado en la cama estuvo asociado a mejor CVRS de la dimensión familiar, lo que podría ser explicado por la necesidad de asistencia que requerían. Algunos autores señalan que hacen faltan más iniciativas y proyectos dedicados a los niños con enfermedades agudas, como son los programas de preparación para cirugía, que apuntan a una mejora de la capacidad de afrontamiento y nivel de ansiedad (Brewer, et al., 2006; Ullán, et al., 2014).

Factores ambientales

Los espacios pueden afectar la salud de los individuos produciendo sentimientos de estrés o bienestar y entregando informaciones negativas o positivas al autoestima, seguridad e identidad de las personas (Fornara, et al., 2006). La estructura física de las Unidades pediátricas investigadas impactaba directamente los cambios de posición y de espacio ocupados por los niños hospitalizados. El Hospital 1 disponía de una sala de juego, lo que

probablemente posibilitó que los pacientes pasaran significativamente más tiempo fuera de la cama y de pie, comparados con los pacientes del Hospital 2. Los resultados del estudio de Chappuis et al. (2011) sobre la satisfacción de los niños con el hospital, refuerza la importancia de la infraestructura de la institución, con espacios más amplios y decoración adecuada a la infancia. Las actividades de ocio y recreo ofrecidas por el hospital investigado han sido positivamente evaluadas por un 98% de los niños encuestados. Se rescata en este estudio la asociación que hicieron algunos pacientes entre la posibilidad de moverse por distintos lugares dentro del hospital y la sensación de seguir siendo “libres”.

Otros aspectos espaciales del hospital, como el tipo de habitación (individual o compartida), impacta en las relaciones e interacciones entre los niños, padres y personal sanitario. La habitación privada ha sido asociada a aislamiento social, soledad y aburrimiento, mientras las salas compartidas promueven más sociabilidad y distracción (Curtis & Northcott, 2017). En el estudio de Ullán et al. (2010) sobre los adolescentes hospitalizados, un 86.4% de estos afirmaron que en caso de tener que compartir la habitación, preferirían compartirla con alguien de la misma edad. Actualmente, en muchos hospitales con salas compartidas en Chile todavía no se hace posible una programación institucional previa con respecto a las edades de los niños en cada sala. La mayoría de los niños investigados, en etapa escolar (7 a 13 años) compartían habitaciones con bebés y otros niños más pequeños, lo que podría representar una barrera para la participación conjunta en actividades

de ocio y recreo. Aproximadamente un 90% de los investigados no relató contacto con sus pares durante el periodo de hospitalización. De esta forma, una mayor cantidad de tiempo con los pares de la misma sala estuvo asociada con mayores niveles de CVRS (dimensión Bienestar Emocional).

Las medidas de las relaciones de pares durante la infancia son predictores de muchos indicadores de salud y funcionamiento en la adultez (Bukowski & Sandberg, 1999); y representan un contexto fundamental y crítico en el desarrollo infantil. El sentimiento de aislamiento y soledad ha sido uno de los temas explicitados por niños con cáncer en distintas etapas de tratamiento como impactantes en la CVRS en la investigación de Anthony et al. (2017) sobre los constructos de CV. Los participantes relataron restricciones de la libertad, con sensación de estar atrapados y de aburrimiento durante la hospitalización.

Han sido pocos los actores que convivieron directamente con el paciente pediátrico en esta investigación. No se ha registrado la interacción con voluntarios y las visitas externas están prohibidas por la administración de los hospitales investigados, ocurriendo solamente en casos especiales y según solicitud del equipo de salud. Por otro lado, la presencia de los padres durante la hospitalización es una realidad actualmente, 70% del día acompañando directamente a sus hijos enfermos, escenario muy distinto a lo observado en los primeros hospitales pediátricos cuando la madre o cualquier otro pariente estaban ausentes durante la estancia del niño en el hospital, con excepción de las horas oficiales de visita. El contacto entre los

equipos de atención médica y los miembros de la familia se limitaba a transmitir información durante el alta, las visitas y procedimientos más delicados, como las cirugías (Alves & Mitre, 2012).

Las habitaciones de los hospitales investigados contaban con una cama para el paciente y una silla para los acompañantes al lado de la cama. Los niños que se quedaron mayor tiempo en la silla posiblemente no estaban acompañados de sus padres en esos momentos, lo que puede haber llevado a menor CVRS en Autoestima y Familia. La relación entre autoestima y relaciones familiares está estudiada por otros autores. Según Hosogi et al. (2012), se podría afirmar que los niños de familias disfuncionales están en riesgo de tener baja autoestima. La autoestima es un sentimiento de auto apreciación indispensable, y para los niños, especialmente los ambientes donde están siendo creados, escuela y familia, contribuyen profundamente para el desarrollo de su autoestima, ayudando a su adaptación social.

El uso de nuevas tecnologías está presente cada vez más en el ámbito de la salud, tanto para avances a nivel farmacéutico, diagnóstico y quirúrgico, como una herramienta terapéutica que ameniza los efectos nocivos de la institucionalización. Aunque está demostrado que la realidad virtual, videoconferencias, mensajes y emails contribuyen al mantenimiento del cotidiano regular del niño durante la hospitalización, también representan una salida para la situación del paciente confinado a la cama (Haiat, et al., 2003; Maor & Mitchem, 2015; Nihei, et al., 1999). Sin embargo, las tecnologías interactivas han estado muy poco presentes en la rutina de los

niños investigados. Solo un 8% de ellos refirieron uso de internet o tablet, y apenas un 28% utilizaba teléfonos celulares conectados a internet. Los hospitales del estudio (H1 y H2), que son públicos, no contaban con señal de internet inalámbrico y no disponían de notebooks para uso o préstamo.

Históricamente, el menor número de días de hospitalización es un indicador relacionado a una mejor CVRS (Alonso, et al., 2013; Rae & Sullivan, 2005). Esfuerzos institucionales deberían ser empleados tanto para hacer mejoras para el periodo de hospitalización como para disminuir el tiempo necesario de estancia del niño/a.

Actividades y participación

Tanto el cuidado a la salud como el autocuidado son previsible dentro de la rutina del hospital; sin embargo, en la mayoría de los casos, los niños destinaban muy poco tiempo a estas actividades. Los cuidados clínicos, relacionados al diagnóstico y al tratamiento, han correspondido a solo un 12% del día y el tiempo destinado a alimentación e higiene solo un 10% en promedio. Al contrario de lo que se puede imaginar, las actividades rutinarias del hospital dejan al niño la posibilidad de mucho tiempo libre para dedicarse a otros tipos de actividades, como las educativas y recreativas (Ullán & Belver, 2008).

Aunque esté prevista por normativas estatales la garantía de escolaridad en el contexto de hospitalización, actividades educativas prácticamente no existían en la rutina de los niños hospitalizados investigados. La mantención de estas actividades educativas durante la

hospitalización podría no solo incrementar la rutina del paciente, potenciando su participación, sino que también prevenir riesgos asociados a la posterior inclusión escolar y al desempeño académico. Estudios sobre niños crónicamente enfermos demuestran que ellos presentan peor rendimiento escolar y más riesgo de desarrollar dificultades de aprendizaje comparados a sus pares saludables (Taras & Potts, Datema, 2005). Además, presentan riesgo aumentado de desarrollar síntomas o trastornos de ansiedad, lo que contribuye negativamente al éxito académico en el futuro (Martinez & Ercikan, 2009).

Es común hacer la distinción entre actividades pasivas y activas, según la demanda de la acción, mental o física (Rodger & Ziviani, 2006). Las actividades pasivas de ocio y recreo como ver televisión, videojuegos y conversar con el cuidador, son las más frecuentes realizadas por un niño hospitalizado. Solo un 12% de los niños investigados refirieron algo de tiempo destinado a algún tipo de juego que involucraba habilidades motoras, y casi un 40% refirió no ponerse de pie en ningún momento del día.

Es importante recalcar que muchas de las situaciones de salud por las cuales estaban hospitalizados los niños no requerían reposo absoluto, y además solo un 7,8% declaró tener un nivel de dolor severo, que pudiera impedir la realización de actividades de este tipo. Otros factores, además de la enfermedad y sus síntomas, podrían estar asociados al alto nivel de pasividad e inmovilidad encontrado en estos pacientes. Jacob et al. (2007), en una investigación que examinó las experiencias de dolor, las percepciones del

sueño y la actividad de los niños con cáncer durante la hospitalización, encontró muy bajos niveles de actividad. Los autores cuestionan si este resultado se debe más al confinamiento en el hospital que a los aspectos específicos del tratamiento del cáncer de su muestra.

En este estudio, aunque existen diferencias de los tipos de actividades y posturas asumidas entre grupos de enfermedad; la baja movilidad está presente en todos los participantes. Son 22 horas promedio en la cama, y casi 80% del día acostados. La mayoría pasa solamente una hora promedio de pie. Un 98% no ha salido al área externa del hospital durante su ingreso. Además, una mejor CVRS en distintas dimensiones estuvo relacionada con el mayor tiempo de pie (dimensión Amigos) y fuera de la cama (baño, pasillo y otras unidades).

Además del impacto en la CVRS, la inactividad prolongada durante el periodo de hospitalización puede llevar a complicaciones físicas relevantes y ha sido apuntada como una de las causas de pérdida de masa muscular (sarcopenia) encontrada en niños con Leucemia (Rayar, Webber, Nayiager, Sala, & Barr, 2013). La sarcopenia también puede ser experimentada por niños sometidos a una cirugía durante la estancia en el hospital, incrementando los riesgos de agravamiento del cuadro (López, et al., 2017). La mantención de la funcionalidad física para participar en actividades significativas ha sido apuntada como el tema más relevante de la CVRS en otro estudio (Anthony, et al., 2017). El deseo del paciente de participar dentro del hospital o de sentirse incluido en actividades físicas, aunque no

desempeñándose perfectamente, ha sido más importante que su percepción de las habilidades físicas. Uno de las críticas realizadas a las dimensiones de los instrumento de CVRS para niños es que muchas veces estos exploran largamente la dimensión de salud o bienestar físico, incluyendo funcionalidad y síntomas específicos; mientras los resultados de la investigaciones cualitativas apuntan a la relevancia de la dimensión de bienestar o salud social, más relacionada a la mantención de relaciones personales y la participación en actividades con la familia, pares, escuela, ocio y recreo (Anthony, et al., 2017).

La diversidad de actividades de recreo ha sido estudiada como una de las dimensiones que explican la participación en grupos de niños con y sin discapacidades (King, et al., 2009; Law, et al., 2006; Longo, et al., 2017; McMullan, Chin, Froude, & Imms, 2012). Aunque los resultados apuntan que la mayor parte del tiempo los niños hospitalizados se dedican a actividades de ocio y recreo en su periodo despierto, además de la restricción en juegos motores, la diversidad de actividades ha sido muy reducida, con más de 70% de los pacientes que no han escuchado música, ni dedicado tiempo a la lectura, a juegos de tablero, carta o rompecabezas o a hacer manualidades, pinturas o dibujos.

Otros resultados encontrados en el análisis, como la relación entre autoestima y visitas externas; familia y tareas escolares y juegos motores y Bienestar Emocional no han sido conclusivas, considerando que se trataban de actividades que aparecían de forma muy esporádica en la rutina de los

niños investigados, y necesitan ser mejor investigados con muestras más significativas de la población en futuros análisis.

7.7. Conclusión

Aunque se utilice la misma definición de CVRS de los adultos, en la infancia los aspectos específicos vinculados a las experiencias, actividades y contextos que están directamente relacionados a esta etapa del ciclo vital se ven reflejados en la evaluación de la CVRS. Los niños están insertos dentro de múltiples contextos incluyendo la familia, el grupo de pares, la sala de clase y la comunidad. Cada uno de estos contextos contribuye y media el impacto de la enfermedad y tratamiento en el niño (Matza, et al., 2004; Petersson, et al., 2013); y esta relación no es distinta cuando analizamos el contexto hospitalario.

Las actividades llevadas a cabo por el niño hospitalizado resultaron ser muy poco diversas y su uso del tiempo y CVRS estuvo influida principalmente por: (1) las condiciones clínicas y el tipo de enfermedad (aguda o crónica); (2) la dedicación a los cuidados clínicos; (3) la presencia de sala de juego; (4) el número de días de hospitalización; (5) el acceso a internet y dispositivos electrónicos; (6) la interacción con los pares; (7) la presencia de la familia; (8) la ausencia de escuelas hospitalarias y (9) la inmovilidad durante el tiempo de hospitalización. Pero de una manera general, activas o pasivas, las actividades de ocio y recreo durante la hospitalización han impactado positivamente la CVRS con respecto al Bienestar Físico.

7.8. Limitaciones

La muestra no es probablemente representativa de la población pediátrica general hospitalizada en la RM de Santiago en este tramo de edad. Se recomienda realizar otro estudio buscando muestras más homogéneas de enfermedad (Barthel, et al., 2016). La inclusión de otros síntomas que pudieran estar asociados a las actividades del niño, como la sarcopenia, también podría ser considerados en un próximo estudio.

El uso del tiempo revela la estructura de la rutina del niño, pero no el significado de las actividades que ejecuta. Preguntar sobre el significado y la intensidad de cada una de estas actividades sería necesario para comprender más claramente la participación en distintas ocupaciones del niño hospitalizado.

Futuras investigaciones también deberían poder comparar el uso del tiempo y la CVRS de niños hospitalizados en distintas instituciones, donde los factores ambientales sean significativamente distintos. Es importante determinar cuáles factores ambientales son más relevantes para la CVRS durante la estancia en hospital, y utilizar esta información para generar impacto en las políticas públicas relacionadas a los derechos del niño, y principalmente del niño hospitalizado, dentro de un marco de referencia actual sobre la salud y el funcionamiento, como es la CIF.

7.9. Implicaciones prácticas

Medidas como la CVRS y el uso del tiempo, podrían contribuir objetivamente a la planificación de servicios de salud que mejoren la asistencia integral al niño (González-Gil, et al., 2008). El equipo sanitario debe comprender y actuar sobre los factores personales, ambientales y la propia condición de salud pensando en la barrera que pueden significar a la participación en actividades típicas de la infancia. Los servicios hospitalarios deberían estar centrados en los niños y sus familias (Coyne, 2006).

Las implicaciones clínicas del estudio van desde intervenciones psicosociales que deben ser implementadas en el hospital (información al paciente y su familia sobre las posibilidades de participación y movimiento; actuación de un equipo multidisciplinario que vise la mejora de la CVRS del niño, considerando su rutina, incluyendo las actividades educativas), pasando por posibles cambios arquitectónicos y de implementación de nuevos espacios en el hospital, hasta la posible prevención de una condición como la sarcopenia, que afecta a agudos y crónicos (López, et al., 2017; Rayar, et al., 2013). Proyectos destinados a la integración y uso del tiempo de las familias dentro del hospital también se hacen necesarios, considerando el impacto de esta dimensión en la CVRS total de niños hospitalizados, su estrecha relación con la Autoestima y la presencia constante de uno de los padres siempre acompañando al paciente durante el periodo de hospitalización.

III. CONCLUSIONES GENERALES

8. Conclusiones e implicaciones prácticas

La hospitalización es vista como una situación extremadamente perturbadora en la vida de una persona y puede ser más impactante cuando se trata de un acontecimiento en la infancia. Este proceso puede llevar a algunos trastornos emocionales y conductuales, muchas veces relacionados a la incapacidad del paciente pediátrico de afrontar adecuadamente a las nuevas reglas, valores y códigos propios del hospital, y también procedimientos invasivos y dolorosos (Foster & Anderson, 1978; Rokach, 2016). Durante la hospitalización, el niño estará, además de enfermo, aislado de su entorno natural y familiar (su casa, juegos, hermanos, amigos, escuela, etc.) (Haiat, et al., 2003). Aunque existan actualmente diversas iniciativas que intentan mejorar la integralidad de la asistencia y disminuir los efectos negativos de la institucionalización en el bienestar de los usuarios (Tripodi, et al., 2017), el ambiente hospitalario muchas veces no favorece la adaptación del niño a este proceso, ni ofrece oportunidades de juego y educación adecuadas a este contexto.

En Chile hay actualmente un significativo progreso de la preocupación y creación de dispositivos que consideran un modelo de salud infantil más integral, incluyendo factores psicológicos y sociales, con el fin de mejorar la CV de niños hospitalizados. En el año 1995, el Gobierno de este país aprobó una Norma General Administrativa sobre los Derechos del Niño Hospitalizado para establecer normas para la atención pediátrica,

reconociendo que la hospitalización presenta situaciones médicas, tecnológicas, materiales, profesionales, legales, sociales y económicas que interactúan en el proceso de recuperación de la salud. Desde 2007, a través del Sistema de Protección Integral a la Infancia Chile Crece Contigo, el país plantea estrategias de promoción del desarrollo de niños hospitalizados a través de ambientes favorables, de la habilitación de espacios de juego y lectura y de planes de estimulación del desarrollo adecuados para la edad y estado de salud de los niños. Además, la garantía del derecho a la mantención de actividades educativas durante la hospitalización está prevista por la Normativa de Educación Especial en Chile.

La hospitalización puede llevar a una baja CV percibida por los niños. La CVRS del paciente pediátrico está obviamente vinculada a su enfermedad, pero no es determinada directa y exclusivamente por ello (Toledo, et al., 2009). Elementos físicos, organizacionales y humanos de la institución sanitaria también determinan su percepción. En este contexto, las actividades a las cuales se dedican los niños en el hospital están directamente influenciadas por factores ambientales de la institución, sean ellos físicos, sociales o actitudinales. Al fin y al cabo, funciones como el cuidado a la salud; las reglas, rutinas y espacios disponibles en el hospital condicionarán el tiempo y la participación de los niños en las actividades cotidianas. El hospital podría restringir las oportunidades o alterar los patrones de participación en actividades, impactando el bienestar de los niños. Entre los factores ambientales que podrían tener efectos sobre la CVRS del paciente

hospitalizado están la arquitectura, mobiliario y decoración adecuados al niño, y el apoyo social, incluyendo la relación con el equipo de salud y las habilidades parentales. Factores personales como las experiencias previas de hospitalización y las habilidades de afrontamiento del paciente también incidirán sobre este proceso.

Desde esta perspectiva, esta tesis, a partir de una sólida fundamentación teórica, ha consistido en llevar a cabo tres estudios.

El propósito del primer estudio ha sido adaptar el instrumento Kid-KINDL® para evaluar la CVRS en población infantil hospitalizada en Chile, en el que se consideró la evaluación de CVRS como un aspecto fundamental de la calidad en la atención pediátrica. Los principales resultados obtenidos son los siguientes:

- La obtención de una versión adaptada y corta del Kid-KINDL® para su uso en entornos hospitalarios.
- La versión reducida de Kid-KINDL® es un instrumento válido para evaluar la CVRS infantil en unidades hospitalarias de Chile.

El segundo estudio trató de analizar la CVRS de los niños que estaban siendo atendidos en tres unidades hospitalarias de la Región Metropolitana de Chile. Los principales resultados fueron los siguientes:

- Los niños hospitalizados obtuvieron niveles mejores de CVRS en las dimensiones Familia, y Autoestima, confirmando que la presencia de los miembros de la familia durante la hospitalización proporciona al

niño sentirse seguro, apoyado y querido, y percibir el sentimiento de estar bien atendido.

- Los niños hospitalizados presentaron niveles bajos de CVRS con respecto a las dimensiones Bienestar Físico y Emocional. En consecuencia, tanto la enfermedad como la hospitalización constituyen un riesgo para presentar malestar físico y emociones negativas.
- Los niños con niveles altos de Autoestima tuvieron una mayor percepción de sentirse apoyado por sus amigos y familia.
- Los niños con enfermedades crónicas mostraron peores resultados de CVRS en las dimensiones Bienestar Emocional y Autoestima, lo que puede estar asociado tanto al estrés emocional y síntomas generados por el tipo de enfermedad, como a la reducción de los niveles de participación en actividades placenteras más diversas si comparados a sus pares.
- El alto grado de dolor que presentan los niños está asociado a niveles bajos de Bienestar Físico. Los pacientes pueden quedarse postrados en cama y tener mala calidad de sueño y descanso debido al dolor irruptivo (Jacob, et al., 2007).
- El tiempo de hospitalización se relacionó con menores niveles de CVRS en las dimensiones Bienestar Emocional y Autoestima, demostrando que las experiencias prolongadas dentro del hospital, y consecuentemente la exclusión de la vida cotidiana familiar y escolar,

tienen un impacto negativo sobre el estado de ánimo y apreciaciones del niño hospitalizado.

Por último, el tercer estudio ha tenido como objetivo analizar el uso del tiempo durante la hospitalización y cómo este afectaba a la CVRS de los niños hospitalizados. Los principales resultados son los siguientes:

- Los niños pasan más de 90% del día en sus camas, un 39% no está de pie en ningún momento del día, y la mayoría no relata contacto con otros niños y no ha dedicado nada de tiempo a actividades educativas. La inactividad prolongada y aislamiento encontrados en estos pacientes no son justificados por su enfermedad o dolor, y pueden deberse a la falta de oportunidades brindadas por el hospital para que usuario participe en actividades propias de su ciclo vital.
- Una mejor CVRS ha sido asociada a más cantidad de tiempo con los pares de la misma sala (lo que se relaciona con las oportunidades para reír, divertirse y no aburrirse), también con estar en la posición de pie (vinculada a la posibilidad de moverse por distintos lugares dentro del hospital) y al menor número de días de hospitalización (lo que disminuye el impacto negativo principalmente por la alteración de la dinámica familiar que la hospitalización acarrea).
- La estructura física de la unidad de hospitalización impacta directamente los cambios de posición y de espacio, posiblemente por la presencia de una sala de juego y de un equipo

multidisciplinario actuante, lo que probablemente posibilitó que los pacientes pasaran más tiempo fuera de la cama.

Los niños son una fuente factible para la autoevaluación de su CVRS; y disponer del cuestionario Kid-KINDL®, adaptado y validado para que pueda ser utilizado durante el periodo de hospitalización, puede contribuir a la mejora de la calidad de atención.

Desde una perspectiva de derechos, y considerando los avances legales en Chile con respecto a la Escuela Hospitalaria y a las iniciativas dirigidas a niños hospitalizados del programa “Chile Crece Contigo”, investigaciones que examinen el impacto en el bienestar de los pacientes causado por el proceso vivido en hospital, pueden comprobar el beneficio generado por las actuales intervenciones del Estado en este ámbito, y favorecer la promoción de otros cambios en las políticas públicas para perfeccionar la asistencia a los niños.

Asimismo, medidas como la CVRS y el uso del tiempo, utilizadas en los estudios aquí expuestos, podrían contribuir objetivamente a la planificación de servicios de salud que mejoren la CVRS de los pacientes pediátricos, considerando sus propias perspectivas y brindándoles un cuidado integral. Para esto, algunas intervenciones psicosociales como por ejemplo la preparación previa del paciente y su familia para la hospitalización y la información adecuada con respecto a sus posibilidades de participación y movimiento deben ser implementadas de forma rutinaria en el hospital infantil. La actuación de un equipo multidisciplinario que considere los

derechos de los niños hospitalizados, ofreciéndoles la oportunidad de acceso a actividades lúdicas, educativas y el contacto con sus pares también favorecería la CVRS de estos pacientes. De especial manera, cambios arquitectónicos y la implementación de nuevos espacios en el hospital, pensados y decorados para la infancia, además de la disponibilidad de materiales para juego y arte, podrían impactar directamente la rutina del paciente, su bienestar y hasta sus condiciones clínicas de salud durante el periodo de hospitalización. Proyectos destinados a la integración y uso del tiempo de las familias dentro del hospital también se hacen necesarios, considerando el impacto de esta dimensión en la CVRS total de niños hospitalizados, su estrecha relación con la autoestima y la presencia constante de los padres como acompañantes. Los servicios hospitalarios deberían estar centrados en los niños y sus familias (Coyne, 2006).

9. Limitaciones

Hemos reconocido varias limitaciones de los estudios presentados. La muestra utilizada no es probablemente representativa de la población pediátrica general hospitalizada en la Región Metropolitana de Santiago en este tramo de edad en los tres estudios presentados, y muy heterogénea con respecto a las enfermedades que llevaron a la hospitalización.

Así, la consistencia interna observada en el proceso de validación del instrumento era baja, aunque este hecho podría estar asociado al bajo número de ítems y a la heterogeneidad de la muestra. Se recomienda buscar muestras de enfermedades más homogéneas. Además, algunos de los pacientes podrían haber experimentado síntomas propios de su enfermedad que alterarían a sus respuestas sobre la CVRS, y el uso de un módulo específico para algunas condiciones de salud podría ser muy útil para evaluar con más precisión los factores asociados a la CVRS. La validez de constructo debería seguir siendo analizada en estudios futuros y esta versión del instrumento tiene que usarse con precaución para evaluar la eficacia de las intervenciones terapéuticas, ya sean farmacológicas o no.

Para evaluar con más precisión los factores asociados a la CVRS, otras medidas podrían haber sido incluidas como una variable de los estudios; como es la evaluación de la familia, quien tiene un rol central en el proceso de hospitalización y en la CVRS del niño, así como síntomas

comúnmente presentados por los pacientes hospitalizados, como la ansiedad y el estrés.

El uso del tiempo analizado revela la estructura de la rutina del niño, pero no el significado de las actividades que ejecuta, lo que podría ofrecer un mejor análisis sobre la participación de los niños en ocupaciones significativas para ellos. También los factores ambientales del hospital no han sido analizados de manera objetiva, y aunque se demostró que contribuyen para la CVRS y el cotidiano del niño en el hospital, deberían ser analizados más específicamente como posibles determinantes de la participación.

10. Futuras líneas de investigación

Este trabajo ha sido una primera aproximación al estudio del uso del tiempo en niños hospitalizados en Chile, así como de la evaluación de CVRS específicamente para el contexto hospitalario.

A continuación, se proponen algunas sugerencias o posibles líneas de investigación futuras, que quedan abiertas tras este estudio y que podrían contribuir a un mejor conocimiento sobre cómo utilizan su tiempo los niños hospitalizados, y la influencia de factores ambientales en su participación y CVRS. Aunque la investigación es todavía incipiente, en la actualidad existe un mayor interés en ofrecer una atención en salud integral y centrada en el niño y su familia dentro de los entornos hospitalarios. En esta dirección, las investigaciones futuras deberían estar orientadas hacia los siguientes aspectos:

1. Avanzar en el estudio del componente participación, a partir del modelo teórico de funcionamiento humano propuesto por la CIF, contribuyendo para la utilización de un concepto ampliado e integral de salud también en los establecimientos de alta complejidad como son los hospitales.
2. Dada la importancia de los factores ambientales para la participación y CVRS en la hospitalización infantil, sería conveniente profundizar en el estudio de variables ambientales del hospital, incluyendo los aspectos físicos, sociales y actitudinales de forma objetiva, para

comprender cómo éstos facilitan u obstaculizan la participación en actividades significativas. En este sentido, las líneas de investigación deberían ir encaminadas hacia el desarrollo o adaptación al contexto chileno de instrumentos que evalúen, por ejemplo, si los espacios del hospital son concebidos para usuarios infantiles, y adaptados ergonómicamente y funcionalmente para ellos. También pautas estandarizadas que recauden información acerca de la organización y ocupación del tiempo de hospitalización infantil; así como de intervenciones realizadas por el equipo multidisciplinario.

3. Generar y comprobar estrategias que visen el cumplimiento de los derechos del niño en entornos hospitalarios, aportando a las políticas públicas ya existentes para esta población.
4. Estudios encaminados hacia la mejora de los sistemas de ocupación del tiempo de hospitalización del niño, con la progresión del uso de tecnologías que disminuyan el impacto del aislamiento y suspensión de actividades cotidianas provocadas por la enfermedad e institucionalización del paciente pediátrico.
5. Desarrollar estudios cualitativos para analizar las características ambientales que influyen sobre la CVRS del paciente hospitalizado, permitiendo conocer también desde las vivencias y percepciones de los niños, sus familias y del equipo de salud, la conceptualización y significado del constructo CV.

6. Por último, contribuir con la incipiente investigación sobre el uso del tiempo en Chile a nivel nacional, para poder establecer en el futuro comparaciones con distintas condiciones de salud o crear parámetros para la clasificación de las actividades en la infancia en este país, la cual podría servir de base para los análisis comparativos que incluyeran niños hospitalizados.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aldiss, S., Horstman, M., O'Leary, C., Richardson, A., & Gibson, F. (2009). What is important to young children who have cancer while in hospital? *Children & Society*, 23(2), 85-98. doi: 10.1111/j.1099-0860.2008.00162.x
- Almasri, N. A., Palisano, R. J., Dunst, C. J., Chiarello, L. A., O'Neil, M. E., & Polansky, M. (2011). Determinants of needs of families of children and youth with cerebral palsy. *Children's Health Care*, 40(2), 130-154.
- Alonso, E. M., Martz, K., Wang, D., Yi, M. S., Neighbors, K., Varni, J. W., et al. (2013). Factors predicting health-related quality of life in pediatric liver transplant recipients in the functional outcomes group. *Pediatric Transplantation*, 17(7), 605-611. doi: 10.1111/ptr.12126
- Alves, C. A., & Mitre, R. M. d. A. (2012). Infantile Hospitalisation and Chronic Disease. In Ö. Özdemir (Ed.). *Complementary Pediatrics* IntechOpen.
- Anthony, S., Selkirk, E., Sung, L., Klaassen, R., Dix, D., & Klassen, A. (2017). Quality of life of pediatric oncology patients: Do patient-reported outcome instruments measure what matters to patients? *Quality of Life Research*, 26(2), 273-281. doi: 10.1007/s11136-016-1393-4
- Anthony, S. J., Selkirk, E., Sung, L., Klaassen, R. J., Dix, D., Scheinmann, K., et al. (2014). Considering quality of life for children with cancer:

- a systematic review of patient-reported outcome measures and the development of a conceptual model. *Quality of Life Research*, 23(3), 771-789.
- Aspesberro, F., Mangione-Smith, R., & Zimmerman, J. J. (2015). Health-related quality of life following pediatric critical illness. *Intensive Care Medicine*, 41(7), 1235-1246. doi: 10.1007/s00134-015-3780-7
- Ávila-Agüero, M. L., Germán, G., París, M. M., & Herrera, J. F. (2004). Toys in a pediatric hospital: are they a bacterial source? *American Journal of Infection Control*, 32(5), 287-290.
- Aymerich, M., Berra, S., Guillamón, I., Herdman, M., Alonso, J., Sieberer, U. R., et al. (2005). Desarrollo de la versión en español del KIDSCREEN, un cuestionario de calidad de vida para la población infantil y adolescente. *Gaceta Sanitaria*, 19(2), 93-102.
- Badia, M., Riquelme, I., Orgaz, M. B., Acevedo, R., Longo, E., & Montoya, P. (2014). Pain, motor function and health-related quality of life in children with cerebral palsy as reported by their physiotherapists. *BMC Pediatric*, 14, 192. doi: 10.1186/1471-2431-14-192
- Badia, M., Verdugo, M. Á., Orgaz, M. B., Araújo, E. L. A. d., Montoya, P., & Riquelme, I. (2012). *Dolor, función motora gruesa y calidad de vida de los niños y adolescentes con parálisis cerebral*. Salamanca: Inico.
- Balluerka, N., & Gorostiaga, A. (2012). Elaboración de Versiones Reducidas de Instrumentos de Medida: Una Perspectiva Práctica. *Psychosocial Intervention*, 21(1), 103-110. doi: 10.5093/in2012v21n1a7

- Banks, B. A., Barrowman, N. J., & Klaassen, R. (2008). Health-related quality of life: changes in children undergoing chemotherapy. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 30(4), 292-297.
- Barrera, F., Moraga, F., Escobar, S., & Antilef, R. (2007). Participación de la madre y la familia en la atención del niño hospitalizado: análisis histórico y visión de futuro. *Revista Chilena de Pediatría*, 78(1), 85-94.
- Barthel, D., Fischer, K. I., Nolte, S., Otto, C., Meyrose, A.-K., Reisinger, S., et al. (2016). Implementation of the Kids-CAT in clinical settings: a newly developed computer-adaptive test to facilitate the assessment of patient-reported outcomes of children and adolescents in clinical practice in Germany. *Quality of Life Research*, 25(3), 585-594. doi: 10.1007/s11136-015-1219-9
- Beaton, D. E., Bombardier, C., Guillemin, F., & Ferraz, M. B. (2000). Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*, 25(24), 3186-3191.
- Belver, M. H., & Ullán, A. M. (2010). Mediadores ambientales simbólicos en espacios de salud: el papel del arte en la humanización de los hospitales infantiles. *Arte, Individuo y Sociedad*, 22(2), 73-81.
- Björk, M., Nordström, B., & Hallström, I. (2006). Needs of young children with cancer during their initial hospitalization: an observational study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23(4), 210-219.
- Bjornson, K. F., & McLaughlin, J. F. (2001). The measurement of health-related quality of life (HRQL) in children with cerebral palsy.

- European Journal of Neurology : The Official Journal of the European Federation of Neurological Societies*, 8 Suppl 5, 183-193. doi: 10.1046/j.1468-1331.2001.00051.x
- Brewer, S., Gleditsch, S. L., Syblik, D., Tietjens, M. E., Vacik, H. W., Brewer, S., et al. (2006). Pediatric anxiety: child life intervention in day surgery. *Journal of Pediatric Nursing*, 21(1), 13-22.
- Bukowski, W. M., & Sandberg, D. (1999). Peer relationships and quality of life. *Acta Paediatrica*, 88, 108-109. doi: 10.1111/j.1651-2227.1999.tb14365.x
- Bullinger, M. (1994). KINDL a questionnaire for health-related quality of life assessment in children. *Zeitschrift für Gesundheits Psychologie*, 1, 64-77.
- Bullinger, M. (1997). The challenge of cross-cultural quality of life assessment. *Psychology & Health*, 12(6), 815-825.
- Bullinger, M., Schmidt, S., Peterson, C., & Ravens-Sieberer, U. (2006). Quality of life-evaluation criteria for children with chronic conditions in medical care. *Journal of Public Health*, 14(6), 343-355. doi: 10.1007/s10389-006-0066-0
- Buyan, N., Turkmen, M., Bilge, I., Baskin, E., Haberal, M., Bilginer, Y., et al. (2010). Quality of life in children with chronic kidney disease (with child and parent assessments). *Pediatric Nephrology*, 25(8), 1487-1496.
- Cádiz, V., Urzúa, A., & Campbell, M. (2011). Calidad de vida en niños y adolescentes sobrevivientes de leucemia linfoblástica aguda. *Revista Chilena de Pediatría*, 82(2), 113-121.

- Calvo, M. I. (2017). La pedagogía hospitalaria: clave en la atención al niño enfermo y hospitalizado y su derecho a la educación. *Aula*, 23, 33-47. doi: 10.14201/aula2017233347
- Campbell, H., Duke, T., Weber, M., English, M., Carai, S., Tamburlini, G., et al. (2008). Global initiatives for improving hospital care for children: state of the art and future prospects. *Pediatrics*, 121(4), e984-e992. doi:10.1542/peds.2007-1395
- Clarke, C., & Harrison, D. (2001). The needs of children visiting on adult intensive care units: a review of the literature and recommendations for practice. *Journal of Advanced Nursing*, 34(1), 61-68.
- Clatworthy, S., Simon, K., Tiedeman, M. E. (1999). Child drawing: hospital-an instrument designed to measure the emotional status of hospitalized school-aged children. *Journal of Pediatric Nursing*, 14(1), 2-9.
- Coniglio, M. A., Giammanco, G., Mertoli, P., Ferito, L., & Pignato, S. (2009). Quality of life of hospitalized children: a survey. *Igiene e Sanità Pubblica*, 65(1), 41-52.
- Corporación Educacional para el Desarrollo de las Aulas Hospitalarias (CEDAUH) (2010). *Una radiografía de la Pedagogía Hospitalaria en Chile: Definición, formación docente, políticas y ámbitos de intervención*. Recuperado de <http://www.redlaceh.org/opendoc.php?iddoc=47&idcarpeta=17>
- Coyne, I. (2006). Children's experiences of hospitalization. *Journal of Child Health Care*, 10(4), 326-336. doi:10.1177/1367493506067884

- Crandall, M., Lammers, C., Senders, C., & Braun, J. V. (2009). Children's tonsillectomy experiences: influencing factors. *Journal of Child Health Care, 13*(4), 308-321. doi: 10.1177/1367493509344821
- Curtis, P., & Northcott, A. (2017). The impact of single and shared rooms on family-centred care in children's hospitals. *Journal of Clinical Nursing, 26*(11-12), 1584-1596.
- Chappuis, M., Vannay-Bouchiche, C., Flückiger, M., Monnier, M., Cathieni, F., Terra, R., & Piot-Ziegler, C. (2011). Children's experience regarding the quality of their hospital stay: the development of an assessment questionnaire for children. *Journal of Nursing Care Quality, 26*(1), 78-87.
- Chesson, R. A., Good, M., Hart, C. L., Chesson, R. A., Good, M., & Hart, C. L. (2002). Will it hurt? Patients' experience of X-ray examinations: a pilot study. *Pediatric Radiology, 32*(1), 67-73.
- Daunhauer, L. A., Bolton, A., & Cermak, S. A. (2005). Time-use patterns of young children institutionalized in Eastern Europe. *OTJR: Occupation, Participation and Health, 25*(1), 33-40.
- Desai, A. D., Zhou, C., Stanford, S., Haaland, W., Varni, J. W., & Mangione-Smith, R. M. (2014). Validity and responsiveness of the pediatric quality of life inventory (PedsQL) 4.0 generic core scales in the pediatric inpatient setting. *JAMA Pediatrics, 168*(12), 1114-1121. doi:10.1001/jamapediatrics.2014.1600

Departamento de Estadísticas e Información de Salud (2016). Egresos Hospitalarios. Recuperado de <http://www.deis.cl/estadisticas-egresoshospitalarios/>

Economic Commission for Europe United Nations (2013). *Guidelines for harmonizing time-use surveys*. Geneva: United Nations.

el Miedany, Y. M., Youssef, S. S., & el Gaafary, M. (2003). Cross cultural adaptation and validation of the Arabic version of the Childhood Health Assessment Questionnaire for measuring functional status in children with juvenile idiopathic arthritis. *Clinical and Experimental Rheumatology*, 21(3), 387-393.

Fayed, N., de Camargo, O., Elahi, I., Dubey, A., Fernandes, R., Houtrow, A., et al. (2014). Patient-important activity and participation outcomes in clinical trials involving children with chronic conditions. *Quality of Life Research*, 23(3), 751-757. doi: 10.1007/s11136-013-0483-9

Fernández-López, J. A., Fernández-Fidalgo, M., & Cieza, A. (2010). Los conceptos de calidad de vida, salud y bienestar analizados desde la perspectiva de la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF). *Revista Española de Salud Pública*, 84, 169-184.

Fernández-López, J. A., Fidalgo, M. F., Cieza, A., & Ravens-Sieberer, U. (2004). Medición de la calidad de vida en niños y adolescentes: comprobación preliminar de la validez y fiabilidad de la versión española del cuestionario KINDL. *Atención Primaria*, 33(8), 434-442.

- Ferrar, K., & Golley, R. (2015). Adolescent diet and time use clusters and associations with overweight and obesity and socioeconomic position. *Health Education & Behavior, 42*(3), 361-369. doi: 10.1177/1090198114560017
- Filippazzi, G. (2002). [Techniques to inform and prepare children to various medical and surgical procedures by using play]. [English Abstract]. *Professioni Infermieristiche, 55*(2), 119-124.
- Fisak, B., Belkin, M., Von Lehe, A., & Bansal, M. (2012). The relation between health-related quality of life, treatment adherence and disease severity in a paediatric sickle cell disease sample. *Child: Care, Health and Development, 38*(2), 204-210. doi:10.1111/j.1365-2214.2011.01223.x
- Fleming, K., & Randle, J. (2006). Toys-friend or foe? A study of infection risk in a paediatric intensive care unit. *Pediatric Nursing, 18*(4), 14-18.
- Flores, J. C., Carrillo, D., Karzulovic, L., Cerda, J., Araya, G., Matus, M. S., et al. (2012). Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud: prevalencia hospitalaria y riesgos asociados. *Revista Médica de Chile, 140*, 458-465.
- Fornara, F., Bonaiuto, M., & Bonnes, M. (2006). Perceived hospital environment quality indicators: A study of orthopaedic units. *Journal of Environmental Psychology, 26*(4), 321-334.

- Forsner, M., Jansson, L., & Sørlie, V. (2005). The experience of being ill as narrated by hospitalized children aged 7-10 years with short-term illness. *Journal of Child Health Care, 9*(2), 153-165.
- Foster, G. M., & Anderson, B. G. (1978). *Medical Anthropology*: Newbery Award Records.
- Furtado, M. C., & Lima, R. A. (1999). [Playing in hospital: addition to nursing care]. [English Abstract]. *Revista da Escola de Enfermagem da USP, 33*(4), 364-369.
- García, R., & Barra, F. (2005). Hospitalización de niños y adolescentes. *Revista Médica Clínica Las Condes, 16*(4), 236-241.
- Gariépy, N., & Howe, N. (2003). The therapeutic power of play: examining the play of young children with leukaemia. *Child: Care, Health and Development, 29*(6), 523-537.
- Geyer, R., Lyons, A., Amazeen, L., Alishio, L., & Cooks, L. (2011). Feasibility study: the effect of therapeutic yoga on quality of life in children hospitalized with cancer. *Pediatric Physical Therapy, 23*(4), 375-379.
- Ghazali, R., & Abbas, M. Y. (2011). Paediatric wards: healing environment assessment. *Asian Journal of Environment-Behaviour Studies, 2*(4), 63-76. doi:10.21834/aje-bs.v2i3.191
- Giannakopoulos, G., Tzavara, C., Dimitrakaki, C., Ravens-Sieberer, U., & Tountas, Y. (2010). Adolescent health care use: Investigating related

- determinants in Greece. *Journal of Adolescence*, 33(3), 477-485.
doi.org/10.1016/j.adolescence.2009.06.003
- Gold, J. I., Mahrer, N. E., Yee, J., & Palermo, T. M. (2009). Pain, fatigue and health-related quality of life in children and adolescents with chronic pain. *The Clinical Journal of Pain*, 25(5), 407-412.
- Gold, J. I., Yetwin, A. K., Mahrer, N. E., Carson, M. C., Griffin, A. T., Palmer, S. N., et al. (2009). Pediatric chronic pain and health-related quality of life. *Journal of Pediatric Nursing*, 24(2), 141-150.
doi:10.1016/j.pedn.2008.07.003
- González-Gil, F. (2002). *Perceived quality of life of hospitalized children from Castilla and Leon*. Doctoral dissertation, Universidad de Salamanca, Salamanca.
- González-Gil, F., Jenaro, C., Gómez-Vela, M., & Flores, N. (2008). Perceived quality of life and health of hospitalized children. *Child Indicators Research*, 1(2), 198-209.
- González, E., Martínez, V., Molina, T., George, M., Sepúlveda, R., Molina, R., et al. (2016). Diferencias de género en la calidad de vida relacionada con la salud en adolescentes escolarizados chilenos. *Revista Médica de Chile*, 144(3), 298-306. doi:10.4067/S0034-98872016000300004.
- Gorsuch, R. L. (1983). *Factor analysis*. Hillsdale, NJ: Erlbaum Associates.
- Grootenhuis, M. A., Koopman, H. M., Verrips, E. G., Vogels, A. G., & Last, B. F. (2007). Health-related quality of life problems of children aged

- 8-11 years with a chronic disease. *Developmental Neurorehabilitation*, 10(1), 27-33.
- Guillemin, F., Bombardier, C., & Beaton, D. (1993). Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *Journal of Clinical Epidemiology*, 46(12), 1417-1432.
- Haiat, H., Bar-Mor, G., & Shochat, M. (2003). The world of the child: a world of play even in the hospital. *Journal of Pediatric Nursing*, 18(3), 209-214.
- Hall, C., & Reet, M. (2000). Enhancing the state of play in children's nursing. *Journal of Child Health Care*, 4(2), 49-54.
- Hegarty, M., Macdonald, J., Watter, P., & Wilson, C. (2009). Quality of life in young people with cystic fibrosis: effects of hospitalization, age and gender, and differences in parent/child perceptions. *Child: Care, Health and Development*, 35(4), 462-468. doi: 10.1111/j.1365-2214.2008.00900.x
- Hendon, C., & Bohon, L. M. (2008). Hospitalized children's mood differences during play and music therapy. *Child: Care, Health and Development*, 34(2), 141-144. doi:10.1111/j.1365-2214.2007.00746.x
- Hosogi, M., Okada, A., Fujii, C., Noguchi, K., & Watanabe, K. (2012). Importance and usefulness of evaluating self-esteem in children. *Biopsychosocial Medicine*, 6(1), 9. doi:10.1186/1751-0759-6-9

- Hosogi, M., Okada, A., Yamanaka, E., Ootyou, K., Tsukamoto, C., & Morishima, T. (2007). Self-esteem in children with psychosomatic symptoms: examination of low self-esteem and prognosis. *Acta Medica Okayama*, *61*(5), 271-281.
- Houben-van Hertem, M., Bai, G., Hafkamp, E., Landgraf, J. M., & Raat, H. (2015). Determinants of health-related quality of life in school-aged children: A general population study in the Netherlands. *Plos One*, *10*(5), e0125083. doi:10.1371/journal.pone.0125083
- Huisman, E. R., Morales, E., Hoof, J. V., & Kort, H. S. (2012). Healing environment: A review of the impact of physical environmental factors on users. *Building and Environment*, *58*, 70-80. doi:10.1016/j.buildenv.2012.06.016
- Hunt, E., McKay, E. A., Dahly, D. L., Fitzgerald, A. P., & Perry, I. J. (2015). A person-centred analysis of the time-use, daily activities and health-related quality of life of Irish school-going late adolescents. *Quality of Life Research*, *24*(6), 1303-1315. doi:10.1007/s11136-014-0863-9
- Instituto Nacional de Estadísticas (INE) (2005). *Infancia y adolescencia en Chile: Censo 1992-2002*. Recuperado el 29 de enero de 2014: http://www.ine.cl/canales/chile_estadístico/estadísticas_sociales_culturales/infancia/pdf/infanciayadolescencia.pdf
- Jacob, E., Hesselgrave, J., Sambuco, G., & Hockenberry, M. (2007). Variations in pain, sleep, and activity during hospitalization in

- children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24(4), 208-219. doi:10.1177/1043454207299875
- Jowsey, T. (2016). Time and chronic illness: a narrative review. *Quality of Life Research*, 25(5), 1093-1102. doi: 10.1007/s11136-015-1169-2
- Jowsey, T., Yen, L., & W, P. M. (2012). Time spent on health related activities associated with chronic illness: a scoping literature review. *BMC Public Health*, 12, 1044. doi:10.1186/1471-2458-12-1044
- Kaiser, H. F. (1974). An index of factorial simplicity. *Psychometrika*, 39(1), 31-36.
- Karimi, M., & Brazier, J. (2016). Health, health-related quality of life, and quality of life: what is the difference? *Pharmacoeconomics*, 34(7), 645-649. doi:10.1007/s40273-016-0389-9
- Kim, J., Chung, H., Amtmann, D., Salem, R., Park, R., & Askew, R. L. (2014). Symptoms and quality of life indicators among children with chronic medical conditions. *Disability and Health Journal*, 7(1), 96-104. doi:10.1016/j.dhjo.2013.08.007
- King, G., Law, M., King, S., Peter Rosenbaum, Kertoy, M. K., & Young, N. L. (2009). Un modelo conceptual de los factores que afectan a la participación en las actividades de ocio y recreo de los niños con discapacidades. [A conceptual model of the factors affecting the recreation and leisure participation of children with disabilities]. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 40(2), 5-29.

- Kohan, R., Zavala, A., Zavala, B., Vera, F., & Schonhaut, L. (2012). Apendicitis aguda en el niño. *Revista Chilena de Pediatría*, *83*, 474-481. doi:10.4067/S0370-41062012000500010
- Konuk Şener, D., & Karaca, A. (2017). Mutual expectations of mothers of hospitalized children and pediatric nurses who provided care: qualitative study. *Journal of Pediatric Nursing*, *34*, e22-e28. doi:10.1016/j.pedn.2017.02.004
- Landgraf, J. M., Abetz, L., & Ware, J. A. (1996). *The CHQ user manual*. Boston, Mass: The Health Institute, New England Medical Center.
- Landolt, M. A., Vollrath, M., Niggli, F. K., Gnehm, H. E., & Sennhauser, F. H. (2006). Health-related quality of life in children with newly diagnosed cancer: a one year follow-up study. *Health and Quality of Life Outcomes*, *4*(1), 63. doi: 10.1186/1477-7525-4-63
- Law, M. (2002). Participation in the occupations of everyday life. *The American Journal of Occupational Therapy*, *56*(6), 640-649.
- Law, M., King, G., King, S., Kertoy, M., Hurley, P., Rosenbaum, P., et al. (2006). Patterns of participation in recreational and leisure activities among children with complex physical disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *48*(5), 337-342. doi:10.1017/s0012162206000740
- Ley N° 20.201. Diario Oficial de la República de Chile, Santiago, 31 de julio de 2007.

- Lin, L. Y., Cherng, R. J., & Chen, Y. J. (2016). Relationship between time use in physical activity and gross motor performance of preschool children. *Australian Occupational Therapy Journal*, 64(1), 49-57. doi:10.1111/1440-1630.12318
- Lindeke, L., Nakai, M., & Johnson, L. (2006). Capturing children's voices for quality improvement. *MCN. American Journal of Maternal Child Nursing*, 31(5), 290-295.
- Lizasoáin, O., & Polaino-Lorente, A. (1992). Efectos y manifestaciones psicopatológicas de la hospitalización infantil. *Revista Española de Pediatría* 48(1), 52-60.
- Longo, E., Badia, M., Orgaz, M. B., & Gómez-Vela, M. (2017). Comparing parent and child reports of health-related quality of life and their relationship with leisure participation in children and adolescents with Cerebral Palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 71, 214-222. doi: 10.1016/j.ridd.2017.09.020
- Lopes, M. G. C. (2012). *Estudo da saúde e da qualidade de vida percebida pela criança hospitalizada*. Tesis doctoral, Universidad de Salamanca, Salamanca.
- López, J. J., Cooper, J. N., Albert, B., Adler, B., King, D., & Minneci, P. C. (2017). Sarcopenia in children with perforated appendicitis. *Journal of Surgical Research*, 220, 1-5. doi:10.1016/j.jss.2017.05.059

- Macran, S., Birks, Y., Parsons, J., Sloper, P., Hardman, G., Kind, P., et al. (2006). The development of a new measure of quality of life for children with congenital cardiac disease. *Cardiology in the Young*, *16*(2), 165-172. doi:10.1017/s1047951106000102
- Mancini, M. C., Coster, W. J., Trombly, C. A., & Heeren, T. C. (2000). Predicting elementary school participation in children with disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *81*(3), 339-347.
- Mângia, E. F., Muramoto, M. T., & Lancman, S. (2008). Classificação Internacional de Funcionalidade e Incapacidade e Saúde (CIF): processo de elaboração e debate sobre a questão da incapacidade. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, *19*(2), 121-130.
- Mansour, M. E., Kotagal, U., Rose, B., Ho, M., Brewer, D., Roy-Chaudhury, A., et al. (2003). Health-related quality of life in urban elementary schoolchildren. *Pediatrics*, *111*(6 Pt 1), 1372-1381.
- Mantegazza, R. (2005). [The box of pain. Representation of the hospital in children's drawings]. *La Pediatria Medica e Chirurgica*, *27*(1-2), 19-41.
- Maor, D., & Mitchem, K. J. (2015). Can technologies make a difference for hospitalized youth: Findings from research. *Journal of Computer Assisted Learning*, *31*(6), 690-705. doi: 10.1111/jcal.12112

- Marino, B. S., Uzark, K., Ittenbach, R., & Drotar, D. (2010). Evaluation of quality of life in children with heart disease. *Progress in Pediatric Cardiology*, 29(2), 131-138. doi: 10.1016/j.ppedcard.2010.06.008
- Martinez, Y. J., & Ercikan, K. (2009). Chronic illnesses in Canadian children: what is the effect of illness on academic achievement, and anxiety and emotional disorders? *Child: Care, Health and Development*, 35(3), 391-401. doi:10.1111/j.1365-2214.2008.00916.x
- Matza, L. S., Swensen, A. R., Flood, E. M., Secnik, K., & Leidy, N. K. (2004). Assessment of health-related quality of life in children: A review of conceptual, methodological, and regulatory issues. *Value in Health*, 7(1), 79-92. doi:10.1111/j.1524-4733.2004.71273.x
- Matziou, V., Perdikaris, P., Feloni, D., Moshovi, M., Tsoumakas, K., & Merkouris, A. (2008). Cancer in childhood: Children's and parents' aspects for quality of life. *European Journal of Oncology Nursing*, 12(3), 209-216. doi:10.1016/j.ejon.2007.10.005
- McMullan, S., Chin, R., Froude, E., & Imms, C. (2012). Prospective study of the participation patterns of Grade 6 and Year 8 students in Victoria, Australia in activities outside of school. *Australian Occupational Therapy Journal*, 59(3), 197-208. doi:10.1111/j.1440-1630.2012.01013.x
- Medrano, C. A. (2004). For a history of the present of playing and health practices. [English Abstract]. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 57(3), 306-310.

- Melo, E. L. A., & Badia Corbella, M. (2009). La participación en las actividades de ocio de los niños y adolescentes con parálisis cerebral. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 40(4), 79-93.
- Ministerio de Desarrollo Social. (2017). *Catálogo de prestaciones 2018 del componente de salud de CHCC*. Recuperado de <http://www.crececontigo.gob.cl/noticias/catalogo-de-prestaciones-2018-del-componente-de-salud-de-chcc/>
- Miranda, M., Ruperto, N., Toso, M. S., Lira, L. W., González, B., Norambuena, X., et al. (2001). The Chilean version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). *Clinical and Experimental Rheumatology*, 19(4 Suppl 23), 35-39.
- Mitre, R. M. d. A., & Gomes, R. (2004). A promoção do brincar no contexto da hospitalização infantil como ação de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 9, 147-154.
- Molina, H., Cordero, M., & Silva, V. (2008). De la sobrevida al desarrollo integral de la infancia: Pasos en el desarrollo del sistema de protección integral a la infancia. *Revista Chilena de Pediatría*, 79(1), 11-17. doi:10.4067/S0370-41062008000700002
- Moraga, C., Vergara, L., & Cordero, M. (2011). *Orientaciones técnicas para la atención psicosocial de los niños y niñas hospitalizados en Servicios de Neonatología y Pediatría*. Santiago de Chile: Ministerio de Salud.

- Motta, A. B., & Enumo, S. R. F. (2004). Playing in the hospital: Coping strategy in child hospitalization. *Psicología em Estudo*, 9(1), 19-28.
- Nayar, S., Saavedra, M., Escobar, A. M., & Vidal, A. (2011). Función pulmonar y calidad de vida en niños y adolescentes con bronquiolitis obliterante por adenovirus. *Revista Chilena de Enfermedades Respiratorias*, 27, 191-195.
- Nicholas, D. B., Otley, A. R., Taylor, R., Dhawan, A., Gilmour, S., & Ng, V. L. (2010). Experiences and barriers to Health-Related Quality of Life following liver transplantation: a qualitative analysis of the perspectives of pediatric patients and their parents. [journal article]. *Health and Quality of Life Outcomes*, 8, 150. doi:10.1186/1477-7525-8-150
- Nihei, K., Shirakawa, K., Isshiki, N., Hirose, M., Iwata, H., Kobayashi, N., et al. (1999). Virtual reality in a children's hospital. *Turkish Journal of Pediatrics*, 41 Suppl, 73-82.
- Nolan, R., Luther, B., Young, P., & Murphy, N. A. (2014). Differing perceptions regarding quality of life and inpatient treatment goals for children with severe disabilities. *Academic Pediatrics*, 14(6), 574-580. doi:10.1016/j.acap.2014.02.012
- Norma General Administrativa N°4 (1995). Derechos del niño hospitalizado. Recuperado de juridico1.minsal.cl/RESOLUCION_1186_95.doc

- Nunes, A. C., & Emmel, M. L. G. (2015). Time use in daily activities of working class children from 9 to 12 years of age. *Journal of Occupational Therapy of University of São Paulo*, 26(2), 176-185. doi:10.11606/issn.2238-6149.v26i2p176-185
- ONU. (2006). *Guía de elaboración de estadísticas sobre el empleo del tiempo para medir el trabajo remunerado y no remunerado*. New York.
- Organización Mundial de Salud (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF)*. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales. Imsero.
- Ortigosa, J. M., & Méndez, F. X. (2000). *Hospitalización infantil: repercusiones psicológicas : teoría y práctica*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- Oviedo, M. L. M., Riveros, C. S., Alarcón, M. M., Donoso, C. L., & Barrio, O. A. (2010). Experiencia en atención de salud integral y prevención en salud mental pediátrica: aplicación del modelo de atención de salud amigable. *Cuadernos Médico-Sociales*, 50(3), 193-201.
- Palomer, R. N. (2016). *La eficacia del procedimiento de medidas de protección del niño, niña o adolescente*. Santiago de Chile: Universidad de Chile.
- Pane, S., Solans, M., Gaité, L., Serra-Sutton, V., Estrada, M.-D., & Rajmil, L. (2006). *Instrumentos de calidad de vida relacionada con la salud en la edad pediátrica. Revisión sistemática de la literatura: actualización*. Barcelona: Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques.

Panel study of income dynamics (2014). *Child Development Supplement*.

Recuperado de

<https://psidonline.isr.umich.edu/Guide/FAQ.aspx?Type=2>

Parham, L. D. (1996). Perspectives on play. In R. Zemke & F. Clark (Eds.).

Occupational science The evolving discipline. Philadelphia: F.A. Davis

Company.

Parlamento Europeo (1993). Carta Europea de los niños hospitalizados.

Boletín de Pediatría, 34, 69-71.

Pelander, T., Lehtonen, K., & Leino-Kilpi, H. (2007). Children in the

hospital: elements of quality in drawings. *Journal of Pediatric Nursing*,

22(4), 333-341.

Pelander, T., & Leino-Kilpi, H. (2004). Quality in pediatric nursing care:

children's expectations. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 27(3),

139-151.

Pelikan, J. M., Krajic, K., & Dietscher, C. (2001). The health promoting

hospital (HPH): concept and development. *Patient Education and*

Counseling, 45(4), 239-243. doi:10.1016/s0738-3991(01)00187-2

Pentland, W., Harvey, A. S., & Walker, J. (1998). The relationships between

time use and health and well-being in men with spinal cord injury.

Journal of Occupational Science, 5(1), 14-25.

doi:10.1080/14427591.1998.9686431

Petersson, C., Simeonsson, R. J., Enskar, K., & Huus, K. (2013). Comparing

children's self-report instruments for health-related quality of life

- using the International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth (ICF-CY). *Health and Quality of Life Outcomes*, 11(75). doi:10.1186/1477-7525-11-75
- Pinquart, M. (2013). Self-esteem of children and adolescents with chronic illness: a meta-analysis. *Child: Care, Health and Development*, 39(2), 153-161. doi:10.1111/j.1365-2214.2012.01397.x
- Platt, H. (1959). *The welfare of children in hospital*. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1992241/>
- Poulsen, A. A., & Ziviani, J. M. (2004). Health enhancing physical activity: Factors influencing engagement patterns in children. *Australian Occupational Therapy Journal*, 51(2), 69-79. doi:10.1046/j.1440-1630.2004.00420.x
- Preti, C., & Welch, G. F. (2004). Music in a hospital setting: A multifaceted experience. *British Journal of Music Education*, 21(3), 329-345. doi:10.1017/S0265051704005893
- Rae, W. A., & Sullivan, J. (2005). A review of play interventions for hospitalized children. In L. A. E. Reddy, T. M. E. Files-Hall & C. E. E. Schaefer (Eds.). *Empirically based play interventions for children* (pp. 123-142). Washington: American Psychological Association.
- Rajmil, L., Alonso, J., Berra, S., Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Simeoni, M. C., et al. (2006). Use of a children questionnaire of health-related quality of life (KIDSCREEN) as a measure of needs for health care

- services. *Journal of Adolescent Health*, 38(5), 511-518.
doi:10.1016/j.jadohealth.2005.05.022
- Rajmil, L., Herdman, M., Fernandez de Sanmamed, M.-J., Detmar, S., Bruil, J., Ravens-Sieberer, U., et al. (2004). Generic health-related quality of life instruments in children and adolescents: a qualitative analysis of content. *Journal of Adolescent Health*, 34(1), 37-45. doi:10.1016/S1054-139X(03)00249-0
- Rajmil, L., Roizen, M., Psy, A. U., Hidalgo-Rasmussen, C., Fernandez, G., & Dapuetto, J. J. (2012). Health-related quality of life measurement in children and adolescents in Ibero-American countries, 2000 to 2010. *Value Health*, 15(2). doi:10.1016/j.jval.2011.11.028
- Rajmil, L., Serra-Sutton, V., Fernández López, J. A., Berra, S., Aymerich, M., Cieza, A., et al. (2004). Versión española del cuestionario alemán de calidad de vida relacionada con la salud en población infantil y de adolescentes: el KINDL. [The Spanish version of the German health-related quality of life questionnaire for children and adolescents. The KINDL]. *Anales de Pediatría*, 60(6), 514-521. doi:10.1157/13062318
- Ramstad, K., Jahnsen, R., Skjeldal, O. H., & Diseth, T. H. (2012). Mental health, health related quality of life and recurrent musculoskeletal pain in children with cerebral palsy 8-18 years old. *Disability and Rehabilitation*, 34(19), 1589-1595. doi:10.3109/09638288.2012.656794

- Randle, J., & Fleming, K. (2006). The risk of infection from toys in the intensive care setting. *Nursing Standard*, 20(40), 50-54.
- Rapoport, A., & Weingarten, K. (2014). Improving quality of life in hospitalized children. *Pediatric Clinics of North America*, 61(4), 749-760. doi:10.1016/j.pcl.2014.04.010
- Ravens-Sieberer, U., & Bullinger, M. (1998a). Assessing health-related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: first psychometric and content analytical results. *Quality of Life Research*, 7(5), 399-407.
- Ravens-Sieberer, U., & Bullinger, M. (2000). KINDLR Questionnaire for measuring health-related quality of life in children and adolescents revised version-manual.
- Ravens-Sieberer, U., Erhart, M., Wille, N., Wetzel, R., Nickel, J., & Bullinger, M. (2006). Generic health-related quality-of-life assessment in children and adolescents: methodological considerations. *Pharmacoeconomics*, 24(12), 1199-1220. doi:10.2165/00019053-200624120-00005
- Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Rajmil, L., Erhart, M., Bruil, J., Power, M., et al. (2008). The KIDSCREEN-52 quality of life measure for children and adolescents: Psychometric results from a cross-cultural survey in 13 European countries. *Value in Health*, 11(4), 645-658. doi:/10.1111/j.1524-4733.2007.00291.x

- Ravens-Sieberer, U., Herdman, M., Devine, J., Otto, C., Bullinger, M., Rose, M., et al. (2014). The European KIDSCREEN approach to measure quality of life and well-being in children: development, current application, and future advances. *Quality of Life Research*, 23(3), 791-803. doi:10.1007/s11136-013-0428-3
- Ray, L. D. (2002). Parenting and childhood chronicity: making visible the invisible work. *Journal of Pediatric Nursing*, 17(6), 424-438. doi:10.1053/jpdn.2002.127172
- Rayar, M., Webber, C. E., Nayiager, T., Sala, A., & Barr, R. D. (2013). Sarcopenia in children with acute lymphoblastic leukemia. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 35(2), 98-102. doi:10.1097/MPH.0b013e318279ee2
- Rees, G. (2017). Children's activities and time use: Variations between and within 16 countries. *Children and Youth Services Review*. doi:10.1016/j.chilyouth.2017.06.057
- Reyes, M. L., Hernández, M., Samsó, C., Palma, M. P., Escobar, R., & Holmgren, L. J. (2007). Quality of life assessment (PedsQL) in children at risk of disuse osteoporosis: Decreases of appendicular bone mineral density is associated to a greater body pain. *Bone*, 40(6), S73. doi: 10.1016/j.bone.2007.04.104
- Robb, S. L. (2000). The effect of therapeutic music interventions on the behavior of hospitalized children in isolation: developing a

- contextual support model of music therapy. *Journal of Music Therapy*, 37(2), 118-146.
- Robb, S. L., Clair, A. A., Watanabe, M., Monahan, P. O., Azzouz, F., Stouffer, J. W., et al. (2008). A non-randomized controlled trial of the active music engagement (AME) intervention on children with cancer. *Psycho-Oncology*, 17(7), 699-708.
- Rodger, S., & Ziviani, J. (2006). *Occupational therapy with children: understanding children's occupations and enabling participation*. Portland, OR: Blackwell Publishing Ltd.
- Rokach, A. (2016). Psychological, emotional and physical experiences of hospitalized children. *Clinical Case Reports Reviews*, 1. doi: 10.15761/CCRR.1000227
- Ruperto, N., Ravelli, A., Pistorio, A., Malattia, C., Cavuto, S., Gado-West, L., et al. (2001). Cross-cultural adaptation and psychometric evaluation of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ) in 32 countries. Review of the general methodology. *Clinical and Experimental Rheumatology*, 19(4 Suppl 23), S1-S9.
- Sahler, O. J., Hunter, B. C., & Liesveld, J. L. (2003). The effect of using music therapy with relaxation imagery in the management of patients undergoing bone marrow transplantation: a pilot feasibility study. *Alternative Therapies in Health & Medicine*, 9(6), 70-74.

- Salinas, P., Farias, A., González, X., & Rodríguez, C. (2008). Calidad de vida relacionada en salud: Concepto y evaluación en pacientes con ventilación mecánica no invasiva. *Neumología Pediátrica*, 3(supl), 34-39.
- Sampaio, R. F., Mancini, M. C., Gonçalves, G. G. P., Bittencourt, N. F. N., Miranda, A. D., & Fonseca, S. T. (2005). Aplicação da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) na prática clínica do fisioterapeuta *Revista Brasileira de Fisioterapia*, 9(2), 129-136.
- Santibáñez, M. P. (2006). *Calidad de vida de los niños hemofílicos de 8 a 12 años de la Región metropolitana de Santiago de Chile*. Master Universidad de Chile, Santiago.
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. Á. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schwekbe, S., & Gryski, C. (2003). Gravity and levity-pain and play: The child and the clown in the pediatric health care setting *Humor in children's lives: A guidebook for practitioners* (pp. 49-68). Westport, CT: Praeger Publishers/Greenwood Publishing Group.
- Sepúlveda, R., Molina, T., Molina, R., Martínez, V., González, E., George, M., et al. (2013). Adaptación transcultural y validación de un instrumento de calidad de vida relacionada con la salud en

adolescentes chilenos. *Revista Médica de Chile*, 141(10), 1283-1292.
doi:10.4067/S0034-98872013001000007

Shumaker, S. A., & Naughton, M. J. (1995). The international assessment of health-related quality of life: a theoretical perspective. In S. A. Shumaker & R. Berzon (Eds.). *Quality of life: theory translation measurement and analysis* (pp. 3-10). Oxford, England: Rapid Communication of Oxford.

Speyer, E., Herbinet, A., Vuillemin, A., Briançon, S., & Chastagner, P. (2010). Effect of adapted physical activity sessions in the hospital on health-related quality of life for children with cancer: a cross-over randomized trial. *Pediatric Blood & Cancer*, 55(6), 1160-1166.
doi:10.1002/pbc.22698

Speyer, E., Herbinet, A., Vuillemin, A., Chastagner, P., & Briançon, S. (2009). Agreement between children with cancer and their parents in reporting the child's health-related quality of life during a stay at the hospital and at home. *Child: Care, Health and Development*, 35(4), 489-495. doi:10.1111/j.1365-2214.2009.00972.x

Stevens, J. (2002). *Applied multivariate statistics for the Social Sciences* (4th ed.). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.

Stewart, M., Masuda, J. R., Letourneau, N., Anderson, S., & McGhan, S. (2011). "I want to meet other kids like me": support needs of children with asthma and allergies. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 34(2), 62-78. doi: 10.3109/01460862.2011.572638

- Sung, L., Klaassen, R., Dix, D., Pritchard, S., Yanofsky, R., Dzolganovski, B., et al. (2009). Identification of paediatric cancer patients with poor quality of life. *British Journal of Cancer*, 100(1), 82-88. doi:10.1038/sj.bjc.6604826
- Super, C., & Harkness, S. (1999). The environment as culture in developmental research. In S. Friedman & T. Wachs (Eds.). *Measuring environments across the life span: Emerging methods and concepts*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Szyndler, J. E., Towns, S. J., Van Asperen, P. P., & McKay, K. O. (2005). Psychological and family functioning and quality of life in adolescents with cystic fibrosis. *Journal of Cystic Fibrosis*, 4(2), 135-144. doi: 10.1016/j.jcf.2005.02.004
- Taras, H., & Potts-Datema, W. (2005). Chronic health conditions and student performance at school. *Journal of School Health*, 75(7), 255-266.
- Tavakol, M., & Dennik, R. (2011). Making sense of Cronbach's alpha. *International Journal of Medical Education*, 2, 53-55. doi:10.5116/ijme.4dfb.8dfd
- Teixeira, I. P., Novais, I. d. P., Pinto, R. d. M. C., & Cheik, N. C. (2012a). Adaptação cultural e validação do Questionário KINDL no Brasil para adolescentes entre 12 e 16 anos. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, 15(4), 845-857.

The WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403-1409.

The WHOQOL Group. (1998). The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. *Social Science & Medicine*, 46(12), 1569-1585. doi:10.1016/S0277-9536(98)00009-4

The World Health Organization (2002). *Innovative care for chronic conditions: Building blocks for action: Global report*. Geneva: World Health Organization.

Toledo, M. I., Alarcón, A. M., Bustos, L., Molina, J., Heusser, F., Garay, F., et al. (2012). Validación del cuestionario de calidad de vida ConQoL, en niños chilenos portadores de cardiopatías congénitas. *Revista Médica de Chile*, 140(12), 1548-1553. doi:10.4067/S0034-98872012001200005

Toledo, M. I., Alarcón, A. M., Bustos, L., Heusser, F., Hebel, E., Lorca, P., et al. (2009). Aporte de la metodología cualitativa en la validación de un instrumento de medición de calidad de vida relacionada con salud en niños portadores de una enfermedad crónica. *Forum: Qualitative Social Research*, 10(2).

Tomlinson, D., von Baeyer, C. L., Stinson, J. N., & Sung, L. (2010). A systematic review of faces scales for the self-report of pain intensity

- in children. *Pediatrics*, 126(5), e1168-e1198. doi:10.1542/peds.2010-1609
- Tripodi, M., Siano, M. A., Mandato, C., De Anseris, A. G. E., Quitadamo, P., Guercio Nuzio, S., et al. (2017). Humanization of pediatric care in the world: focus and review of existing models and measurement tools. [journal article]. *Italian Journal of Pediatrics*, 43(1), 76. doi:10.1186/s13052-017-0394-4
- Tsiros, M. D., Samaras, M. G., Coates, A. M., & Olds, T. (2017). Use-of-time and health-related quality of life in 10- to 13-year-old children: not all screen time or physical activity minutes are the same. *Quality of Life Research*, 26(11), 3119-3129. doi:10.1007/s11136-017-1639-9
- Ullán, A. M., & Belver, M. H. (2008). *Cuando los pacientes son niños: Humanización y calidad en la hospitalización pediátrica*. Madrid: Editorial Eneida.
- Ullán, A. M., & Belver, M. H. (2006). *La creatividad a través del juego*. Salamanca: Amarú Ediciones.
- Ullán, A. M., & Belver, M. H. (2005). *Los niños en los hospitales: espacios, tiempos y juegos en la hospitalización infantil*. Salamanca: Témpera.
- Ullán, A. M., Belver, M. H., Fernández, E., Lorente, F., Badia, M., & Fernández, B. (2014). The effect of a program to promote play to reduce children's post-surgical pain: with plush toys, it hurts less. *Pain Management Nursing*, 15(1), 273-282. doi:10.1016/j.pmn.2012.10.004

- Ullán, A. M., Serrano, I., Badia, M., & Delgado, J. (2010). Hospitales amigables para adolescentes: preferencias de los pacientes. *Friendly hospitals for adolescents: patients' preferences. Enfermería Clínica*, 20(6), 341-348. doi: 10.1016/j.enfcli.2010.07.006
- Urzúa, A., & Caqueo-Urizar, A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia Psicológica*, 30(1), 61-71. doi:10.4067/S0718-48082012000100006
- Urzúa, A., Cortés, E., Vega, S., Prieto, L., & Tapia, K. (2009). Propiedades psicométricas del cuestionario de auto reporte de la calidad de vida KIDSCREEN-27 en adolescentes chilenos. *Terapia Psicológica*, 27(1), 83-92. doi:10.4067/S0718-48082009000100008
- Urzúa, A., & Mercado, G. (2008). La evaluación de la calidad de vida de los adolescentes a través del Kiddo-Kindl. *Terapia Psicológica*, 26(1), 133-141. doi:10.4067/S0718-48082008000100012
- Vandewater, E. A., Bickham, D. S., & Lee, J. H. (2006). Time well spent? Relating television use to children's free-time activities. *Pediatrics*, 117(2), e181-e191. doi: 10.1542/peds.2005-0812
- Varni, J. W., Burwinkle, T. M., Katz, E. R., Meeske, K., & Dickinson, P. (2002). The PedsQL™ in pediatric cancer: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales, Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module. *Cancer*, 94(7), 2090-2106.

- Varni, J. W., Limbers, C. A., & Burwinkle, T. M. (2007a). Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: a comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/severities utilizing the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5, 43. doi: 10.1186/1477-7525-5-43
- Varni, J. W., Limbers, C. A., & Burwinkle, T. M. (2007b). Parent proxy-report of their children's health-related quality of life: an analysis of 13,878 parents' reliability and validity across age subgroups using the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5, 2. doi: 10.1186/1477-7525-5-2
- Varni, J. W., Seid, M., & Rode, C. A. (1999). The PedsQL™: Measurement model for the Pediatric Quality of Life Inventory. *Medical Care*, 37(2), 126-139. doi:10.1097/00005650-199902000-00003
- Vélez, C. M., & García, H. I. G. (2012). Medición de la calidad de vida en niños. *Iatreia* 25(3), 240-249.
- Verdugo, M. Á., Schalock, R. L., Keith, K. D., & Stancliffe, R. J. (2005). Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(Pt 10), pp. 707-717).
- Viotti, F., Badia, M., Orgaz, M. B., Ullán, A. M., & Urzúa, J. S. (2018). The adaptation and psychometric properties of the Kid-KINDL® for

- hospitalized children in Chile. *Journal of Pediatric Nursing*. doi: 10.1016/j.pedn.2018.02.007
- Vogels, T., Verrips, G., Koopman, H., Theunissen, N., Fekkes, M., & Kamphuis, R. (1999). *TACQOL Manual Parent Form and Child Form 6-11 years*. Leiden: Center for Child Health and Pediatrics LUMC-TNO.
- Wee, H. L., Lee, W. W. R., Ravens-Sieberer, U., Erhart, M., & Li, S. C. (2005). Validation of the English version of the KINDL_generic children's health-related quality of life instrument for an Asian population-results from a pilot test. *Quality of Life Research*, 14(4), 1193-1200. doi: 10.1007/s11136-004-2957-2
- Wee, H. L., Ravens-Sieberer, U., Erhart, M., & Li, S. C. (2007). Factor structure of the Singapore English version of the KINDL® children quality of life questionnaire. *Health Quality Life Outcomes*, 5, 4. doi: 10.1186/1477-7525-5-4
- Weissberg-Benchell, J., Zielinski, T., Rodgers, S., Greenley, R., Askenazi, D., Goldstein, S., et al. (2010). Pediatric health-related quality of life: feasibility, reliability and validity of the PedsQL™ Transplant Module. *American Journal of Transplantation*, 10(7), 1677-1685. doi:10.1111/j.1600-6143.2010.03149.x
- Whitehead-Pleaux, A. M., Baryza, M. J., & Sheridan, R. L. (2006). The effects of music therapy on pediatric patients' pain and anxiety during donor site dressing change. *Journal of Music Therapy*, 43(2), 136-153.

- Wikström, B. M. (2005). Communicating via expressive arts: the natural medium of self-expression for hospitalized children. *Pediatric Nursing*, 31(6), 480-485.
- Wong, D. L., & Baker, C. M. (1988). Pain in children: comparison of assessment scales. *Pediatric Nursing*, 14(1), 9-17.
- Wright, M. C. (1995). Behavioural effects of hospitalization in children. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 31(3), 165-167.
- Yu, M.-L., Ziviani, J., Baxter, J., & Haynes, M. (2012). Time use differences in activity participation among children 4-5 years old with and without the risk of developing conduct problems. *Research in Developmental Disabilities*, 33(2), 490-498.
doi:10.1016/j.ridd.2011.10.013
- Yu, M. L., Ziviani, J. M., & Haynes, M. (2011). Sleep, structured and social time use and young Australian children's physical activity. *Health Promotion Journal of Australia*, 22(3), 203-209.
- Zahr, L. K. (1998). Therapeutic play for hospitalized preschoolers in Lebanon. *Pediatric Nursing*, 24(5), 449-454.

ANEXOS

Anexo A. Hoja de registro datos demográficos



El uso del tiempo y la Calidad de Vida relacionada a la salud en niños hospitalizados de 7 a 13 años de la Región Metropolitana de Chile

Datos generales:

Fecha de la entrevista: _____ Dolor _____

Hospital: _____

Unidad de ingreso hospitalario: _____

Nombre del paciente: _____ Género: [M] [F]

Edad: _____

Comuna/Región en que reside: _____

Diagnóstico principal: _____

Fecha de ingreso al hospital: _____

Número de días de hospitalización: _____

Hospitalizaciones anteriores: [Sí] [No] _____

Condiciones específicas de hospitalización:

Aislamiento de contacto

Otras: _____

Observaciones:

Anexo B. Kid- KINDL® versión española



¡Hola!

Nos gustaría saber cómo te encuentras actualmente. Para ello hemos preparado algunas preguntas a las que te pedimos contestes.

- ⇒ Lee, por favor, cada una de las preguntas,
- ⇒ piensa cómo te fue durante la semana pasada,
- ⇒ pon en cada respuesta una cruz que creas mejor para ti.

No hay respuestas correctas o falsas. Lo que nos importa es tú opinión.

Un ejemplo: 	nunca	casi nunca	algunas veces	casi siempre	siempre
Durante la semana pasada me gustó escuchar música	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Questionario relleno el:

Día/Mes/Año

SITIO
PARA PEGATINA O
NÚMERO DE IDENTIFICACIÓN

Por favor, cuéntanos primero algo sobre ti. ¡Pon una cruz o escribe!

Yo soy un/a niña o niño

Yo tengo _____ años

¿Cuántos hermanos tienes? 0 1 2 3 4 5 sobre 5

¿En qué escuela vas tú?

Colegio público Colegio privado
 Instituto Tomo clases particulares

1. Primero queremos saber algo sobre tu cuerpo, ...

Durante la semana pasada ...	nunca	casi nunca	algunas veces	casi siempre	siempre
1. ... me he sentido enfermo/a	<input type="checkbox"/>				
2. ... he tenido dolor de cabeza o dolor de estomago	<input type="checkbox"/>				
3. ... he estado muy cansado/a	<input type="checkbox"/>				
4. ... he tenido mucha fuerza y energía	<input type="checkbox"/>				

2. ... ahora algo sobre cómo te sientes...

Durante la semana pasada ...	nunca	casi nunca	algunas veces	casi siempre	siempre
1. ... me he reído y divertido mucho	<input type="checkbox"/>				
2. ... me he aburrido mucho	<input type="checkbox"/>				
3. ... me he sentido solo/a	<input type="checkbox"/>				
4. ... he sentido miedo	<input type="checkbox"/>				

3. ... y lo que piensas de ti mismo/a.

Durante la semana pasada ...	nunca	casi nunca	algunas veces	casi siempre	siempre
1. ... me he sentido orgulloso/a de mí mismo/a	<input type="checkbox"/>				
2. ... me he gustado a mí mismo/a	<input type="checkbox"/>				
3. ... me he sentido bien conmigo mismo/a	<input type="checkbox"/>				
4. ... he tenido muchas buenas ideas	<input type="checkbox"/>				

4. Las siguientes preguntas son sobre tu familia...

<i>Durante la semana pasada ...</i>	nunca	casi nunca	algunas veces	casi siempre	siempre
1. ... me he llevado bien con mis padres	<input type="checkbox"/>				
2. ... me he sentido a gusto en casa	<input type="checkbox"/>				
3. ... hemos tenido fuertes discusiones o peleas en casa	<input type="checkbox"/>				
4. ... mis padres me han prohibido cosas	<input type="checkbox"/>				

5. ...y ahora sobre tus amigos.

<i>Durante la semana pasada ...</i>	nunca	casi nunca	algunas veces	casi siempre	siempre
1. ... he jugado con amigos/as	<input type="checkbox"/>				
2. ... les he caído bien a otros chicos/as	<input type="checkbox"/>				
3. ... me he llevado bien con mis amigos/as	<input type="checkbox"/>				
4. ... me he sentido diferente de los demás	<input type="checkbox"/>				

6. Ahora nos gustaría saber algo sobre la escuela.

<i>La semana pasada cuando estuve en el colegio...</i>	nunca	casi nunca	algunas veces	casi siempre	siempre
1. ... he podido hacer bien las tareas escolares	<input type="checkbox"/>				
2. ... me han gustado las clases	<input type="checkbox"/>				
3. ... me ha preocupado mi futuro	<input type="checkbox"/>				
4. ... he tenido miedo de sacar malas notas	<input type="checkbox"/>				

7. ¿Estás en el hospital o hace mucho tiempo que estás enfermo?

 Si

contesta, por favor, las 6 preguntas siguientes

 No

entonces ya has terminado

<i>Durante la semana pasada ...</i>	nunca	casi nunca	algunas veces	casi siempre	siempre
1. ... he tenido miedo de que mi enfermedad pudiera empeorar	<input type="checkbox"/>				
2. ... me he encontrado triste debido a mi enfermedad	<input type="checkbox"/>				
3. ... me las he arreglado bien con mi enfermedad	<input type="checkbox"/>				
4. ... mis padres me han tratado como a un niño pequeño por culpa de mi enfermedad	<input type="checkbox"/>				
5. ... no he querido que nadie se diera cuenta de mi enfermedad	<input type="checkbox"/>				
6. ... me he perdido actividades en el colegio por culpa de mi enfermedad	<input type="checkbox"/>				

¡MUCHAS GRACIAS POR TU COLABORACIÓN!

Anexo C. Kid-KINDL® versión reducida chilena para niños hospitalizados



iHola!

Nos gustaría saber cómo te encuentras actualmente. Para ello hemos preparado algunas preguntas a las que te pedimos contestes.

- ⇒ Lee, por favor, cada una de las preguntas,
- ⇒ piensa cómo te fue durante la semana pasada,
- ⇒ pon en cada respuesta una cruz que creas mejor para ti.

No hay respuestas correctas o falsas. Lo que nos importa es tú opinión.

<u>Un ejemplo:</u> 	nunca	casi nunca	algunas veces	casi siempre	siempre
Durante la semana pasada me gustó escuchar música	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Cuestionario rellenado el:

Día/Mes/Año

SITIO
PARA PEGATINA O
NÚMERO DE IDENTIFICACIÓN

Por favor, cuéntanos primero algo sobre ti. ¡Por una cruz o escribe!

Yo soy un/a niña o niño

Yo tengo _____ años

¿Cuántos hermanos tienes? 0 1 2 3 4 5 sobre 5

¿ En qué escuela vas tú?

Colegio público Colegio público subvencionado No asiste al colegio
 Colegio particular Colegio particular subvencionado Clases en casa

Clases Hospitalarias Tomo clases particulares

1. Primero queremos saber algo sobre tu cuerpo,...

<i>Durante la semana pasada ...</i>	<i>nunca</i>	<i>casi nunca</i>	<i>algunas veces</i>	<i>casi siempre</i>	<i>siempre</i>
1. ... me he sentido enfermo/a	<input type="checkbox"/>				
2. ... he tenido dolor de cabeza o dolor de guata	<input type="checkbox"/>				

2. ... ahora algo sobre cómo te sientes...

<i>Durante la semana pasada ...</i>	<i>nunca</i>	<i>casi nunca</i>	<i>algunas veces</i>	<i>casi siempre</i>	<i>siempre</i>
1. ... me he reído y divertido mucho	<input type="checkbox"/>				
2. ... me he aburrido	<input type="checkbox"/>				

3. ... y lo que piensas de ti mismo/a.

<i>Durante la semana pasada ...</i>	<i>nunca</i>	<i>casi nunca</i>	<i>algunas veces</i>	<i>casi siempre</i>	<i>siempre</i>
1. ... me he sentido orgulloso/a de mi mismo/a	<input type="checkbox"/>				
2. ... me he sentido bien conmigo mismo/a	<input type="checkbox"/>				

4. Las siguientes preguntas son sobre tu familia...

Durante la semana pasada ...	nunca	casi nunca	algunas veces	casi siempre	siempre
1. ... me he llevado bien con mis papás	<input type="checkbox"/>				
2. ... me he sentido bien con mi familia	<input type="checkbox"/>				

5. ...y ahora sobre tus amigos.

Durante la semana pasada ...	nunca	casi nunca	algunas veces	casi siempre	siempre
1. ... les he caído bien a otros niños/as	<input type="checkbox"/>				
2. ... me he llevado bien con mis amigos/as	<input type="checkbox"/>				

7. ¿Estás en el hospital o hace mucho tiempo que estás enfermo?

 Sí

contesta, por favor, las 6 preguntas siguientes

 No

entonces ya has terminado

Durante la semana pasada ...	nunca	casi nunca	algunas veces	casi siempre	siempre
1. ... he tenido miedo de que mi enfermedad pudiera empeorar	<input type="checkbox"/>				
2. ... me he sentido triste debido a mi enfermedad	<input type="checkbox"/>				
3. ... he enfrentado bien mi enfermedad	<input type="checkbox"/>				
4. ... mis papás me han tratado como a un niño pequeño a causa de mi enfermedad	<input type="checkbox"/>				
5. ... no he querido que nadie se diera cuenta de mi enfermedad	<input type="checkbox"/>				
6. ... me he perdido actividades en el colegio a causa de mi enfermedad	<input type="checkbox"/>				

¡MUCHAS GRACIAS POR TU COLABORACIÓN!

Anexo D. Escala de Wong-Baker FACES®

Escala de Medición del dolor de CARAS Wong-Baker



www.wongbakerFACES.org

©1983 Wong-Baker FACES® Foundation. Used with permission.

Anexo E. Hoja recogida de datos etapa cualitativa uso del tiempo



DIARIO DEL TIEMPO
MI DÍA EN EL HOSPITAL...

1

Fecha: _____ Día de la semana: _____

Hospital: _____

Nombre del niño/niña: _____

Edad del niño/a _____

Nombre del cuidador/a: _____ Horario en que empieza el diario _____

Tiempo/Cuándo?	Qué?	Dónde?	Con quién?	Cómo? Posición.
08:00 a 08:30				
08:31 a 09:00				

Este día es considerado habitual dentro de tu rutina en el hospital?

() Sí.

() No. Por qué? _____

Anexo F. Categorías de actividades, personas, lugar y posición en el contexto hospitalario

Categorías	Cód	Actividad	Cód	Personas	Cód	Lugar	Cód	Posición
Sueño y descanso	1	Dormir o intentar dormir	1	Con padre o madre	1	Cama	1	Acostado
	2	Comer y beber						
	3	Higiene personal y vestirse	2	Con otros familiares	2	Silla acompañante	2	Sentado
Cuidados clínicos	4	Controlar (temperatura, presión, FR, FC, glicemia)	3	Con profesionales sanitarios	3	Baño pacientes		
	5	Pruebas de sangre y orina. Exámenes de imágenes.	4	Con pares de la misma sala	4	Pasillo	3	De pie
	6	Curaciones, aspiraciones y nebulizaciones						
	7	Cirugía	5	Con pares de otras salas	5	Otras unidades		
	8	Atención médica y multidisciplinaria (incluye línea respiratoria)	6	Con voluntarios	6	Sala de juego		
Educación	9	Tareas relacionadas con la Escuela de origen u hospitalaria	7	Solo	7	Escuela Hospitalaria		
Ocio y Recreo	10	Internet : uso notebook, tablet	8	Visitas externas	8	Sala equipo multiprofesional		
	11	Videojuegos, notebook y tablet y celular						
	12	Hablando por celular p chat (whatsapp)						
	13	Ver televisión/ películas			9	Área externa del hospital		
	14	Escuchar música						
	15	Lectura y actividades de libro (ropa de letras)						
	16	Manualidades, pintura, dibujo						
	17	Juego de reglas (jule, cartas, tablero)						
	18	Juegos motores/físicos						
	19	Conversaciones						
20	"Dar un paseo"							
Hacer nada	21	"Hacer nada"						
Administración venosa de medicación	22							

