

adaptación y validación al español de la escala de calidad de vida familiar (ecvf)

m.a. verdugo¹, l. córdoba² y j. gómez³ ■ ■ ■

¹universidad de salamanca, ²universidad javeriana de cali (colombia),
³ Universidad de barcelona

resumen

Evaluar la Calidad de Vida (CdV) de familias que incluyen una persona con discapacidad se ha convertido en un tema central en la agenda de los estudios interculturales sobre CdV. El presente estudio examina la fiabilidad y validez de la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF) en población de Colombia (Cali). La muestra estuvo conformada por 385 familias de niños y adolescentes con diversos tipos de discapacidad (intelectual, sensorial, física, del aprendizaje, TDAH y plurideficiencias). La ECVF demostró una adecuada estabilidad temporal ($r = 0.68$ en Importancia y $r = 0.78$ en Satisfacción), y una excelente consistencia interna: Alfa de Cronbach 0.96 para Importancia y 0.95 para Satisfacción. El Análisis Factorial Confirmatorio corroboró que la estructura factorial de la ECVF adaptada a población de lengua española constaba de cinco factores de acuerdo con el modelo propuesto por los autores de la Escala. El estudio provee un instrumento válido para la investigación y el apoyo a la CdV de familias que tienen un miembro con discapacidad.

Palabras clave: calidad de vida familiar, discapacidad, análisis factorial confirmatorio, adaptación de test.

summary

Background: Assessing the quality of life for families that include a person with disability has recently become a major emphasis in cross-cultural QOL studies. The present study examined the reliability and validity of the Family Quality of Life Survey (FQOL) on a Spanish sample.

Method and Results: The sample comprised 385 families who were administered the FQOL in Cali, Columbia. The FQOL showed adequate temporal stability — $r = 0.68$ on Importance and $r = 0.78$ on Satisfaction— and excellent internal consistency: Cronbach's alpha of 0.96 for Importance and 0.95 for Satisfaction. The confirmatory factor analysis yielded high fit indices, thus confirming that the factor structure of the FQOL as adapted for Spanish people fitted the five-factor model proposed by the survey's authors.

Conclusions: The study provides a valid instrument for the research of the quality of life of those families that have a child with a disability within Spanish speaking community.

Keywords: confirmatory factor analysis, family quality of life, intellectual disability, test adaptation

introducción ■ ■ ■

Los instrumentos de evaluación de la familia se han centrado en la medida de variables como estrés y estrategias de afrontamiento, prácticas parentales, ambiente en el hogar, relación marital o necesidades familiares. En el mejor de los casos, se han orientado a la evaluación de la satisfacción de la familia con los servicios de atención a la persona con discapacidad, pero no han analizado la calidad de vida familiar desde una perspectiva holística (Bailey et al., 1998; Browne y Bramster, 1998; Ireys y Perry, 1999; Rubio et al., 1999).

A lo largo de las últimas décadas se ha sugerido que el estudio de las familias con un niño con discapacidad debe modificarse desde una aproximación psicopatológica a una concepción en que se privilegia las potencialidades y las capacidades de la familia (Turnbull et al., 1999;

Wehman, 2000; Turnbull y Turnbull, 2001). La familia es vista como una unidad de apoyo (Schalock y Verdugo, 2002) que colabora con los proveedores de servicios y con otras familias. El objetivo no es "tratar" a la familia como un objeto psicoterapéutico para identificar su necesidades y expectativas.

El equipo del Centro Beach sobre Familias y Discapacidad de la Universidad de Kansas ha propuesto un modelo multidimensional de Calidad de Vida (CdV) que incluye dominios, subdominios e indicadores orientados en la persona y en la familia (Park et al., 2003; Poston et al., 2003). La CdV es medida a través de la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF), una herramienta que combina pluralismo metodológico (la integración de modelos cuantitativos y cualitativos), sólidas bases teóricas, y adecuadas propiedades psicométricas (Brown et al., 2003; Córdoba y Verdugo, 2003; Park et al., 2003).

La CdV de la persona con discapacidad y de sus familias están estrechamente relacionadas y se encuentran influenciadas por factores personales y socioculturales (Schalock y Verdugo, 2002). Un estudio reciente (Schalock et al., 2005) que examinó los resultados sobre la importancia y el uso de indicadores de CdV en tres grupos de personas (usuarios, familias y proveedores de servicios/profesionales) en cinco regiones geográficas diferentes (Estados Unidos, España, Latinoamérica, Canadá y China Continental), mostró que los factores sobre importancia y uso son generalmente agrupados en dominios de CdV similares, pero hubo diferencias significativas en el significado y uso de CdV tanto en los grupos de personas como en los geográficos. Esto indica que la CdV de la familia puede analizarse independiente y adicionalmente al estudio de la CdV centrada en la persona, y esto puede llevarse a cabo desde una perspectiva intercultural.

Debido al desarrollo reciente del concepto de CdV familiar en lengua española, hay un insuficiente desarrollo de medidas con adecuadas características psicométricas. Por esta razón, este estudio se centró en la traducción, adaptación y validación de la ECVF a la lengua española de acuerdo con las normas previstas por la guía de la Comisión Internacional de Tests para la traducción y adaptación de test en educación y psicología (Hambleton, 1994).

método ■ ■ ■

Participantes

Los participantes fueron seleccionados a través de un muestreo aleatorio simple en diversas instituciones de Cali (Colombia): centros de educación especial, la consulta externa del Hospital

Infantil, colegios en los que se desarrollan experiencias de inclusión educativa y centros de atención y rehabilitación para niños y adolescentes con discapacidad. La muestra incluyó más familias biparentales que monoparentales (64% vs. 32%), con la presencia en un 4% de otro tipo de familias. Con relación al ciclo vital familiar, 57% de las familias tenían niños en edad escolar (5-17 años), 23% tenían hijos menores (de menos de 5 años de edad), y 20% tenían hijos adultos (mayores de 18 años). En cuanto al estatus socioeconómico, 56% de las familias tenían un estatus bajo, 34% un estatus medio y un 10% de los casos era de estatus alto. La edad de los miembros de la familia con una discapacidad estaba entre los 3-5 años en un 12% de las familias, entre 6 y 11 años en un 62% de las familias, y entre 12 y 17 en un 26%. Finalmente, el 58% de las personas con discapacidad que participaron en el estudio eran hombres y 42% mujeres.

Participaron 385 familias de niños y adolescentes con discapacidad (3-17 años) de la ciudad de Cali, Colombia. De estas familias el 29,9% eran de personas con discapacidad intelectual, 23,9% con discapacidad sensorial, 15,6% con discapacidad física, 13,0 con discapacidades en el aprendizaje, 10,0 con trastorno por déficit de atención con hiperactividad, y 6,8 con plurideficiencias. En cuanto a los respondientes, el 71,93% eran madres, el 12,45 % padres, 3,11% hermanos y hermanas, y 12,2% por otros miembros de la familia.

Instrumento

La Escala de Calidad de Vida Familiar (Beach Center on Disability, 2001; Park et al., 2003; Poston et al., 2003) fue utilizada para determinar la satisfacción que experimentan las familias frente a cada uno de los indicadores de calidad de vida

en contraste con la importancia que conceden a dichos indicadores. La escala consta de 41 ítems que se agrupan en cinco factores: Interacción Familiar, Rol Parental, Salud y Seguridad, Recursos Familiares y Apoyo para las personas con discapacidad.

Procedimiento

Este estudio fue desarrollado en cuatro fases: (1) se realizó un proceso de doble traducción con conciliación en el que participaron ocho traductores; (2) la evaluación del contenido de los ítems y adaptación a los cinco factores, se llevó a cabo por 10 jueces expertos en el tema que clasificaron los ítems de acuerdo con la categoría y la intensidad; (3) se diseñó el cuestionario sociodemográfico y se realizó el entrenamiento a los entrevistadores y (4) se administró la Escala por cinco entrevistadores durante 16 meses. La aplicación de la escala se realizó a través de una entrevista con una duración promedio de 45 minutos. Se obtuvo en todo los casos el consentimiento informado de los participantes y se garantizó la confidencialidad de la información obtenida.

Análisis

Para determinar la fiabilidad se realizaron dos procesos, el primero fue el de test-retest para identificar la estabilidad

de las medidas con una muestra de 35 personas y en un intervalo de entre tres y cuatro semanas. Segundo, se establecieron los índices alfa de Cronbach en el total de la muestra para estimar la consistencia interna del instrumento.

También se realizaron dos estudios para probar la validez de la Escala: análisis de contenido y de estructura dimensional. El análisis de validez de contenido de la escala se realizó a través del juicio de los expertos y la contrastación con el marco teórico. La estructura dimensional propuesta por los autores fue evaluada por medio de un Análisis Factorial Confirmatorio (AFC) usando el Programa Lisrel 8.3 (Jöreskog y Sörbom, 1996a). Para calcular los puntajes ordinales de los ítems y la correlación policórica se utilizó primero el Prelis 2 (Jöreskog y Sörbom, 1996b).

resultados ■ ■ ■

Fiabilidad

Los resultados del análisis de fiabilidad se muestran en la Tabla 1. Todos los coeficientes fueron estadísticamente significativos ($p < 0.01$) y la mayoría de ellos fueron superiores a 0.60. Los coeficientes globales de la Escala tanto para importancia ($r = 0.68$) como para satisfacción ($r = 0.78$), permiten concluir que la Escala posee una adecuada estabilidad temporal.

Subscales	Test-retest		Coeficiente Alfa	
	Importancia	Satisfacción	Importancia	Satisfacción
<i>Interacción Familiar</i>	0,485	0,779	0,838	0,873
<i>Rol Parental</i>	0,610	0,464	0,857	0,855
<i>Salud y Seguridad</i>	0,681	0,706	0,890	0,855
<i>Recursos Familiares</i>	0,681	0,747	0,890	0,874
<i>Apoyo a personas con discapacidad</i>	0,687	0,769	0,897	0,837
Puntajes totales	0,684	0,785	0,959	0,946
p < 0,01				

Tabla 1. Coeficientes y Coeficientes Alfa en Test-Retest

Los resultados del análisis de consistencia interna del instrumento se muestran en la columna dos de la Tabla 1. Todos los valores de alfa son muy altos, con el valor total de la Escala se ilustra que ésta tiene una excelente consistencia interna tanto para Importancia (0,96) como para Satisfacción (0,95).

Las puntuaciones en la correlación corregida en importancia estuvieron entre 0.42 a 0.69, y un 56% de dichas puntuaciones estuvo por encima de 0.60. Por lo tanto, se puede afirmar que de acuerdo con el llamado índice de discriminación en análisis de ítems, la mayoría de los ítems de la escala discriminaban en un nivel alto el rasgo que se pretendía medir, que en este caso era la calidad de vida familiar. De igual forma, los valores del alfa corregida estuvieron todos en torno a 0.95, por lo tanto, se puede decir que ningún ítem era eliminable. Resultados similares se encontraron en satisfacción. Los valores de la correlación corregida iban desde 0.40 a 0.63. En general, un 68.29% de los valores fueron superiores a 0.50. Asimismo, todos los valores de alfa fueron inferiores al alfa total (0.95). Esto confirmaba que no existían ítems eliminables.

Validez

Existieron valores altos en la concordancia entre los jueces expertos para categoría: 70% a 90% de acuerdo para la mayoría de los ítems. Sin embargo, se encontraron algunas discrepancias en torno a los ítems 1, 3, 14, 37 y 39 (Entre 30 y 50% de acuerdo). Dadas las observaciones de los jueces y las bases teóricas sobre las que fue construida la Escala, se alteró sustancialmente el texto de los ítems aunque estos se mantuvieron en las categorías definidas por los autores por lo tanto, no se afectó la estructura inicial del instrumento. En términos del grado

en el cual cada ítem media la categoría correspondiente, los jueces asignaron un puntaje superior a los 41 ítems (con una media entre 4 y 5 para cada uno de los 38 ítems); los ítems con puntuaciones inferiores fueron: 17 (3,25), 10 (3,50) y 32 (3,60), aunque estas medias pueden, sin embargo, considerarse como altas.

En el análisis de la estructura dimensional usando la metodología confirmatoria, la estructura por los autores fue especificada y probada para verificar si los datos obtenidos en el presente estudio se ajustaban al modelo original. Todos los pesos factoriales de los 41 ítems tanto en importancia como en satisfacción fueron superiores a 0.50, indicando su relevancia en la medida de la categoría respectiva. Tanto para Importancia como para Satisfacción, el factor Apoyo para las personas con discapacidad tuvo pesos más elevados, mientras que el factor Interacción Familiar ofreció una saturación media menor a las demás categorías.

En cuanto al ajuste del modelo a los datos, la Tabla 2 nos muestra los respectivos valores del estadístico χ^2 , de la raíz cuadrada media residual (RMR), del índice de bondad del ajuste (GFI), del índice de ajuste normado (NFI) y del índice de ajuste relativo (RFI). Es muestra de un buen ajuste si χ^2 no es significativa, si RMR es cercano a 0 y si GFI, NFI y RFI son cercanos a 1. En el caso de la escala de Importancia, todos los índices alcanzan valores de ajuste óptimo. En la escala de Satisfacción, el estadístico de χ^2 resulta significativo mientras los demás índices logran valores muy semejantes a los alcanzados por la escala de Importancia.

Dada la sensibilidad a desviaciones de la normalidad del estadístico de χ^2 , Jöreskog y Sörbom (1996a) recomiendan valorar más los índices alternativos. En

conjunto, puede afirmarse que el ajuste del modelo a los datos ofrece unos buenos valores que permiten no rechazar la especificación del modelo tanto para Importancia como para Satisfacción.

discusión ■ ■ ■

La investigación sobre la adaptación de este instrumento para evaluar la calidad de vida de las familias nos permite concluir que el modelo sugerido por los autores (Park et al., 2003; Poston et al., 2003) ha sido exitosamente validado, manteniendo la estructura factorial original y los ítems. La calidad de vida tiene diferentes medidas para cada cultura y persona, y difiere en los contextos, lugares y tiempos (Matsumoto, 2000). Esta confirmación de la estructura factorial en un país diferente con un idioma y cultura diferentes apoya la propiedad ética/uni-

versal del constructo Calidad de Vida Familiar (Keith y Schalock, 2000; Schalock y Verdugo, 2002; Skevington, 2002; Schalock et al., 2005).

Los instrumentos de Calidad de Vida de la Familia, tal como el validado en este estudio, están incrementando las bases sobre una mejor comprensión de los dominios centrales que constituyen la calidad de vida de la familia y los indicadores principales que pueden medirse y usarse con propósitos múltiples. Como consecuencia de la validación intercultural de estos dominios e indicadores, la meta de un incremento de la Calidad de Vida de las familias puede servir como base para el desarrollo de políticas, planes, proyectos y programas orientados a favorecer el desarrollo de personas con discapacidad y sus familias.

Escala	χ^2 (p)	RMR	GFI	NFI	RFI
Importancia	748.22 (0.70)	0.048	0.99	0.99	0.99
Satisfacción	1196.91(<0.001)	0.060	0.98	0.97	0.97

Tabla 2. Índices de ajuste para Importancia y Satisfacción

Bailey, D.B., McWilliam, R. A., Darkes, L.A., Hebbeler, K., Simeonsson, R.J., Spiker, D. y Wagner, M. (1998). Family outcomes in early intervention: A framework for program evaluation and efficacy research. *Exceptional Children*, 64, 313-328.

Beach Center on Disability at the University of Kansas. (2001). *Family quality of life survey*. Kansas: Beach Center on Disability, University of Kansas.

Brown, I., Anand, S., Fung, W.L.A., Isaacs, B. y Baum, N. (2003). Family quality of life: Canadian results from an international study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 15 (3), 207-230.

Browne, G. y Bramster, P. (1998). Stress and the quality of life of the parents of young people with intellectual disability. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 5, 415-421.

Córdoba, L. y Verdugo, M. A. (2003). Aproximación a la calidad de vida de familias de niños con TDAH: Un enfoque cualitativo. *Revista Siglo Cero*, 34, 19-33.

Hambleton, R. (1994). Guidelines for adapting educational and psychological tests: A progress report. *European Journal of Psychological Assessment*, 10, 229-244.

Ireys, H. y Perry, J. (1999). Development and evaluation of a Satisfaction Scale for parents of children with special health care needs. *Pediatrics*, 104, 1182-1191.

Jöreskog, K.G. y Sörbom, D. (1996a). *Lisrel 8. User's reference guide*. Chicago, IL: Scientific Software.

Jöreskog, K.G. y Sörbom, D. (1996b). *Prelis 2. User's reference guide*. Chicago, IL: Scientific Software.

Keith, K.D. y Schalock, R. L. (2000). *Cross-cultural perspectives on quality of life*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A.P., Poston, D., Mannan, H., Wang, M. y Lord-Nelson, L. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: Validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4/5), 367-384.

Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J. y Wang, M. (2003). Family Quality of Life: A Qualitative Inquiry. *Mental Retardation*, 4, 313-328.

Rubio, D., Berg-Weger, M. y Tebb, S. (1999). Assessing the validity and reliability of well-being and stress in family caregivers. *Social Work Research*, 23(1), 54-66.

Schalock, R. y Verdugo, M. (2002/2003). *The concept of quality of life in human services: A handbook for human service practitioners*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.

Schalock, R. L., Verdugo, M.A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Xu, J. y Lachapelle, Y. (2005). Cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110 (4), 298-311.

Skevington, S. M. (2002). Advancing cross-cultural research on quality of

life: Observations drawn from the WHOQOL development. *Quality of Life Research*, 11, 135-144.

Turnbull, A.P., Blue-Banning, M., Turbiville, V. y Park, J. (1999). From parent education to partnership education: A call for a transformed focus. *Topics in Early Childhood Special Education*, 19(3), 164-171.

Turnbull, A. P. y Turnbull, H. R. (2001). *Families, professionals, and exceptionality: Collaborating for empowerment* (4th ed.). Upper Saddle River, NJ: Merrill/Prentice Hall.