

## Grupos de discusión con niños: un proyecto europeo del asma infantil

Pilar Aramburuzabala y Ana Pastor\*  
Universidad SEK y \* Universidad Complutense de Madrid

Los objetivos del estudio están relacionados con la evaluación de material educativo sobre el asma y con la exploración de las necesidades de información que tienen los niños con asma y sus padres. Los Grupos de Discusión o *Focus Group Discussion* (FGD) son el principal instrumento de recogida de datos. En Madrid se han llevado a cabo nueve grupos de discusión con niños entre siete y doce años y nueve con sus padres. En este trabajo se describe el estudio europeo y se exponen datos de la investigación local llevada a cabo en Madrid. Los grupos de niños y los de padres vieron un vídeo educativo acerca del asma infantil. A través de los FGD se exploran -por separado- las reacciones de los niños y de los padres ante el vídeo y se analiza lo que dijeron acerca de la información adquirida. Además, la discusión en grupo hace que emerjan las preocupaciones de los niños acerca de su asma y cómo viven ésta, y permite descubrir sus necesidades de información acerca del asma. Por otro lado, se pretende evaluar la propia técnica de FGD con niños como un instrumento de investigación en el área de la salud. En esta comunicación se analiza la composición de los grupos, el papel del moderador, los temas de discusión y las preguntas para iniciarla, el registro de observaciones y resultados preliminares.

*Focus group discussion: Application to asthmatic children.* The main objective of this research was to analyze the needs that parents and asthmatic children have about the asthma disease, such as school materials, information, and others. The instrument used to collect the data was the Focus Group Discussion technique. Nine groups of children between seven and twelve years old, together with their parents, were investigated in Madrid, Spain. A video which included information about asthma disease was shown to the children and their parents. Reactions to the video were studied. The Focus Group Discussion technique makes easier to evoke the answers of both, children and parents, showing explicitly the way they live the disease, and the needs and lacks of information they have. In this research we have focused on the group composition, the role of group moderator, discussion topics, key questions to initiate the discussion, and other preliminary data. Results obtained, and pros and cons of the Focus Group Discussion technique are discussed.

Este trabajo ha sido realizado en Madrid dentro del Proyecto Europeo de Acción Concertada «ASPRO2». Se describe el estudio europeo y se exponen datos de la investigación local llevada a cabo en Madrid. Este proyecto investiga el asma infantil en seis países desde la perspectiva del paciente —en este caso el niño— y sus padres. Los objetivos del estudio están relacionados con la evaluación de material educativo sobre el asma y con la exploración de las necesidades de información que tienen los niños con asma y sus padres. Los Grupos de Discusión o *Focus Group Discussion* (FGD) son el principal instrumento de recogida de datos. Esta técnica, cuyo origen parte de la entrevista no-directiva de las ciencias sociales y de la psiquiatría, se basa en la idea de que las personas que comparten un problema común estarán más dispuestas a ha-

blar entre otras con el mismo problema (Krueger, 1988). Se asume que los niños poseen información valiosa acerca de su condición asmática y para hacerla aflorar en forma de palabras, necesitan el contexto del grupo y la presencia del moderador.

### Método

En Madrid se han llevado a cabo diez grupos de discusión con niños con asma entre siete y doce años y diez con sus padres, con un total de 33 niños y 46 padres.

Los grupos de niños y los de padres vieron un vídeo educativo acerca del asma infantil, producido por una compañía farmacéutica<sup>1</sup>. En este vídeo de dibujos animados hay un personaje central, unos pulmones que hablan y tosen y que piden ayuda a un niño. En el vídeo —autodenominado educativo, aunque no ha sido evaluado como tal— se ofrece información básica acerca de los desencadenantes del asma y demuestra cómo se usan los inhaladores. Esta investigación se propone explorar, a través de los FGD, las reacciones de los niños y de los padres ante el vídeo y analizar lo que

---

Correspondencia: Pilar Aramburuzabala  
Facultad de Psicología  
Universidad SEK, Segovia  
40003 Segovia (Spain)  
E-mail: pilara@sekmail.com

dijeron acerca de la información adquirida. Además, la discusión en grupo hace que emerjan las preocupaciones de los niños acerca de su asma y cómo viven ésta, y permite descubrir sus necesidades de información acerca del asma.

El uso de FGD como una técnica de investigación con niños es un campo que ha sido mínimamente explorado. En los últimos años se han publicado varios manuales y artículos para grupos de adultos que no incluyen sugerencias acerca de cómo se podría utilizar esta técnica con niños (Krueger, 1988; Gil, 1993; Kitzinger, 1995; Morgan, 1995; Wilson, 1997). Por esta razón, porque el proyecto ASPRO2 partió de una escasez de información, se llevaron a cabo grupos piloto empleando el formato para adultos. A partir de esta experiencia se llevaron a cabo adaptaciones hasta que se elaboró un formato específico de FGD con niños.

#### *Composición de los grupos*

Se consideró conveniente que los niños estuvieran agrupados de acuerdo al criterio de etapas de desarrollo evolutivo, por lo que se formaron grupos de niños con una diferencia de edad no superior a tres años. Además, se consideró oportuno tratar de reunir a los grupos de edad superior de acuerdo a su sexo —grupos sólo de niños o sólo de niñas— mientras que los grupos de niños entre 7 y 9 años podían ser mixtos. Sin embargo, dada la dificultad para reunir a los niños con asma y a sus padres, este criterio fue de difícil aplicación por lo que los grupos fueron mixtos en su mayoría.

#### *Moderadores*

Los moderadores, al igual que en los grupos de adultos, están encargados de generar la dinámica de grupo, planteando preguntas y favoreciendo un ambiente en el que los componentes del grupo interactúen, reaccionen, den respuestas, pregunten, discutan, etc. Ahora bien, el moderador trata de no ser la figura central en el grupo sino que plantea preguntas sólo con el fin de hacer que surja el intercambio de opiniones. En cada grupo hubo dos moderadores —uno responsable de generar el intercambio de opiniones y otro tomando notas de observación— Los moderadores no debían ser personas con una clara relación de autoridad (por ejemplo médicos que hubieran tratado las crisis asmáticas de los niños).

#### *Temas de discusión*

Los temas se centraron en dos grandes bloques: 1) el vídeo (sus reacciones ante el mismo, la información que recuerdan después de haberlo visto y qué han aprendido nuevo) y 2) la importancia de lo visto en el vídeo de acuerdo a su propia experiencia con el asma.

Se elaboró un listado de preguntas con la intención de iniciar la discusión: 1) ¿Qué piensas acerca del vídeo? 2) ¿Qué te pareció interesante? 3) ¿Qué te pareció extraño y poco común? 4) ¿Hay algo que no hayas entendido? 5) ¿Qué te pareció importante acerca del vídeo? 6) ¿Había algo que no sabías y que has aprendido?

#### *Registro de los FGD*

El registro de los FGD se llevó a cabo a través de grabaciones en audio y video cassette, cuyo contenido se transcribió posteriormente. Por otro lado, se elaboró una hoja de registro en la que los moderadores tomaban notas durante y después de la sesión. Estas

notas se refieren a los siguientes aspectos: Número de niños, edad, sexo, espacio que ocupan, interacciones, temas principales de los que se habla, áreas de investigación para futuros FGD y comentarios generales acerca del proceso del grupo.

El procedimiento «clásico» de FGD que originalmente se pretendía aplicar después de que los niños vieran el vídeo, parecía factible hasta que se realizaron los primeros grupos. Entonces se hizo patente que los niños no llegaban a entrar en discusión tal como se esperaba, sino que seguían un patrón de pregunta-respuesta que los moderadores deseaban impedir y que se asemejaba a la dinámica del aula de clase tradicional. Además, se observó que existían otras barreras para la comunicación deseada: los niños no se conocían entre sí ni conocían a los moderadores. Por ello, se decidió introducir actividades que hicieran que los niños interactuaran y dialogaran acerca de sus experiencias con el asma en un ambiente más relajado. Estas actividades son las siguientes: 1) juegos de presentación, 2) juegos para facilitar que los niños informaran acerca de su experiencia con asma (por ejemplo, extraer objetos relacionados con el tratamiento asmático y hablar sobre ellos), 3) role playing (presentando situaciones diferentes en cada grupo, tales como el niño que tiene una crisis asmática en la escuela), y 4) actividades dirigidas a que el niño se familiarice y se sienta cómodo en el espacio (por ejemplo, dar un paseo por el hospital mientras se va charlando, y sentarse en el suelo).

#### *Análisis*

Para el análisis de la información recogida se llevó a cabo del siguiente modo: Tras la transcripción del contenido de cada grabación se procede a la codificación, que se llevó a cabo manualmente. Para ello se partió de siete categorías predeterminadas y se completó con un número extenso de categorías obtenidas a partir de los propios textos de los niños y de sus padres: 1) Desencadenantes de crisis asmáticas (deportes, humo, animales, etc.) 2) uso de medicamentos. Autonomía y adherencia al tratamiento 3) asma en el entorno social 4) aspectos positivos del asma (la enfermedad como «liberadora») 5) los pulmones (estrechamiento, pronosis) 6) uso de espirómetro 7) uso de un diario 8) hospitalización 9) sentimientos generales 10) diagnóstico 11) Toma de decisiones 12) Teoría personal acerca del origen del asma en el niño 13) tratamientos alternativos 14) vídeo 15) comunicación con los padres y con los profesionales sanitarios.

Un primer nivel de análisis incluye un resumen descriptivo del contenido, un análisis de la dinámica, del contexto lingüístico y social, y expresiones textuales y extractos de diálogo que se consideran clave. El segundo nivel de análisis se llevará a cabo a partir de un modelo teórico sobre el que interpretar la información obtenida. En este caso, la información se interpretará desde una perspectiva dialéctico-constructivista.

#### *Resultados preliminares*

Resultados del primer nivel de análisis indican que:

- En la constitución y funcionamiento de los FGD la edad y el sexo de los niños no es tan importante como otras características tales como la sobreprotección o permisividad por parte de los padres, timidez, cansancio, necesidad de protagonismo, etc.
- Los niños cuyos padres parecen tener una actitud de sobreprotección muestran una actitud negativa hacia su condición asmática que limita su participación en el grupo de discusión.

- Los temas tratados por los niños son similares a los tratados por los padres en sus propios grupos de discusión.
- Los niños aceptan su condición asmática y las incomodidades que causa la medicación sin traumas.
- Los niños perciben que tienen un cierto grado de autonomía en el tratamiento de las crisis asmáticas y confían en que no tendrán asma cuando sean mayores.
- Su visión del asma es similar a la de sus padres, pero varía entre los propios niños con respecto a temas tales como los deportes y tener mascotas en casa.
- Los niños no hablan espontáneamente acerca de su condición asmática ni siquiera cuando están en grupos en los que todos comparten esa característica.
- A través de los FGD, los padres y los niños hacen explícita su teoría implícita acerca del asma y su tratamiento y reconocen sus dudas y lagunas de conocimiento.
- Muestran tensión al narrar sus experiencias en las salas de urgencias.
- El vídeo podría ser interesante en el momento en que se diagnostica la condición asmática, pero su interés posterior es muy limitado.
- El vídeo contribuye a sentar una línea de base con información común para todos los participantes en los grupos.
- Los niños defienden la posición de sus padres de que no se puede hacer deporte, a pesar de que el vídeo indica que sí se puede y de que los niños expresan que les gustaría hacerlo. Esto es debido a que sus padres representan la autoridad y el conocimiento.
- Los niños, al contrario que sus padres, no están preocupados ni confusos acerca de cuáles son los desencadenantes de sus crisis asmáticas. Reconocen que los principales desencadenantes son: polen, polvo, humo y pelo de animales.
- Los niños reconocen la importancia de usar medicinas para las crisis asmáticas y se quejan de que sus padres se lo recuerdan demasiado a menudo.
- Los niños piensan que su calidad de vida depende de los avances científicos relacionados con el tratamiento para el asma.

- Los conocimientos de los niños acerca del funcionamiento de los pulmones es limitado lo que reduce su comprensión del proceso de las crisis asmáticas y su tratamiento.
- Los niños saben por qué van al hospital cuando tienen una crisis asmática, pero su comprensión acerca de las razones por las que se les deja ingresados es muy limitada.
- Ante episodios de estancia en el hospital manifiestan incomodidad pero no miedo. Según ellos, sus padres sí tienen miedo, lo que reconocen por las constantes preguntas que hacen a los médicos.
- Estar en el hospital tienen un aspecto positivo: pueden ir a jugar a la sala de juegos y sus padres están pendientes de ellos.

#### Conclusión

La técnica de FGD se revela como útil y valiosa para el estudio de los comportamientos y actitudes infantiles en el área de salud. Sin embargo, son precisos nuevos estudios en los que se perfile su modo aplicación. Por ejemplo, la inclusión en los FGD de técnicas de dinámicas de grupos que favorezcan la interacción entre los miembros del grupo.

#### Agradecimientos

Contrato BMH4-CT96-0266. La coordinación del proyecto está financiada por la Dirección General XII de la Comisión Europea, BIOMED2. El estudio se ha realizado en los siguientes países: Finlandia (Kuopio), Alemania (Goerlitz), Grecia (Tesalónica), España (Madrid y Tenerife), Yugoslavia (Novi Sad) e Inglaterra (Oxford).

#### Nota

- <sup>1</sup> «Los Pulmones Parlanchines». Vídeo producido por la compañía farmacéutica Fisons.

#### Referencias

- Gil Flores, J. (1993). La metodología de investigación mediante grupos de discusión. *Anuario interuniversitario de didáctica*, 10.
- Kitzinger, J. (1995). Introducing focus groups. *British Medical Journal*, 311, 299-302.
- Krueger, R. A. (1988). *El grupo de discusión*. Madrid: Pirámide.
- Morgan, D. L. (1995). Why things (sometimes) go wrong in Focus Groups. *Qualitative Health Research*, 5, 516-523.
- Wilson, V. (1997). Focus groups: a useful qualitative method for educational research? *British Educational Research Journal*, 23, 209-224.