



**PERCEPCIÓN DE CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD SEGÚN FACTORES
SOCIODEMOGRÁFICOS Y PSICOSOCIALES DE ADOLESCENTES CON ASMA**

Proyecto de Investigación para optar al grado académico de Licenciada (o) en
Enfermería

Autores:

Valentina Altamirano Soto

Alejandra Astudillo Becerra

Bruno Basáez Guerra

Roberta Bravo Cabrera

Maribel Campos Parraguez

Carla Flores Burgos

M^a Fernanda González Calvo

Constanza González Sepúlveda

Raquel Levy Toledo

Sebastián Mella Tapia

Docente Guía:

EM Mg Jessica González Carvajal

Valparaíso, Chile

Diciembre 2018

I. AGRADECIMIENTOS

Nuestros más sinceros agradecimientos:

A las/os adolescentes y sus familiares que accedieron amablemente a participar en esta investigación.

A todo el equipo de salud del Consultorio de Atención de Especialidades del Hospital Carlos Van Buren, especialmente a las técnicas paramédicas Marianella y Vanessa del policlínico respiratorio, quienes conformaron un pilar fundamental para esta investigación.

A la Dra. Elizabeth Juniper y su equipo de trabajo, QoL Technology Ltd, por facilitarnos el uso del instrumento y orientarnos en su aplicación.

Al Colegio Presbiteriano David Trumbull y las familias de este por su confianza y disposición para permitirnos la aplicación de la prueba piloto.

Al equipo docente de la Universidad de Valparaíso, especialmente a la docente guía Jessica González Carvajal, quienes nos orientaron en este proceso de investigación.

A nuestras familias por su entrega y apoyo incondicional a lo largo de todo este proceso.

A nuestras mascotas por el amor incondicional y apoyo psicoemocional.

Nuestro deseo es que esta investigación sea un aporte a la sociedad, a la comunidad, a los profesionales enfermeros y enfermeras, a favor de una atención más integral para el beneficio de las personas.

II. ÍNDICE DE CONTENIDOS

CAPÍTULO 1: INTRODUCCIÓN	1
CAPÍTULO 2: MARCO REFERENCIAL	
2.1. Marco Empírico	3
2.1.1. Antecedentes Internacionales	3
2.1.2. Antecedentes Nacionales	9
2.1.3. Antecedentes Regionales	11
2.2. Marco Teórico	12
2.2.1. Calidad de Vida Relacionada con la Salud	12
2.2.2 Factores Sociodemográficos	13
2.2.3 Factores Psicosociales	14
2.2.4 Asma Bronquial	15
2.2.5 Adolescencia	17
2.3 Marco Epistemológico	19
2.3.1 Modelo conceptual enfermero “Modelo de Sistemas” de Betty Neuman	19
2.4. Variables	25
2.4.1 Variable Principal	25
2.4.2 Variables Sociodemográficas	27
2.4.3. Variables Psicosociales	31
CAPÍTULO 3: MATERIAL Y MÉTODOS	
3.1. Diseño de investigación	32
3.2. Población en estudio	32

3.3. Selección de la muestra	32
3.3.1. Criterios de inclusión	32
3.3.2. Criterios de exclusión	33
3.4. Instrumentos	33
3.4.1. Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire Standardised Activities (PAQLQ(S))	33
3.4.2. Escala de Autoeficacia General (EAG)	37
3.5. Recolección de datos	39
3.6. Prueba piloto	41
3.7. Procesamiento y análisis estadístico	43
3.8. Consideraciones éticas	43
CAPÍTULO 4: RESULTADOS	
4.1 Caracterización de la muestra	46
4.2. Calidad de Vida Relacionada con la Salud de adolescentes con asma	48
4.3. Calidad de Vida Relacionada con la Salud según factores sociodemográficos	49
4.4. Calidad de Vida Relacionada con la Salud según factores psicosociales: Autoeficacia	53
CAPÍTULO 5: DISCUSIÓN, CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS	
5.1. Discusión	54
5.2. Conclusiones	58
5.3. Sugerencias	60
5.4. Limitaciones	61
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	

III. ÍNDICE DE FIGURAS

Figura Nº 1: Diagrama de Modelo Teoría de Sistemas de Neuman	22
Figura Nº 2: Aplicación de diagrama en adolescentes con asma	24

IV. ÍNDICE DE TABLAS

Tabla Nº 1: Operacionalización de variables Principales	25
Tabla Nº 2: Operacionalización de variables Sociodemográficas	27
Tabla Nº 3: Operacionalización de variables Psicosociales	31
Tabla Nº 4: Interpretación de puntaje del PAQLQ(S)	36
Tabla Nº 5: Interpretación de puntaje de la escala de Autoeficacia General	39
Tabla Nº 6: Caracterización de la muestra por variables Sociodemográficas	46
Tabla Nº 7: Caracterización de la muestra por variables Psicosociales: Autoeficacia General	47
Tabla Nº 8: Calidad de Vida Global y por dimensiones	48
Tabla Nº 9: Calidad de Vida Global según factores Sociodemográficos	49
Tabla Nº 10: Calidad de Vida por Dimensiones según Sexo y Edad	51
Tabla Nº 11: Calidad de Vida según factores psicosociales: Autoeficacia	53

V. ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo Nº 1: Instrumento “Percepción de Calidad de Vida Relacionada con la Salud en Adolescentes con Asma”	72
Anexo Nº 2: Validación instrumento PAQLQ(S) en Chile	75
Anexo Nº 3: Autorización para utilizar PAQLQ(S)	79
Anexo Nº 4: Aprobación Comité Ético Científico del Servicio de Salud Valparaíso - San Antonio (CEC SSVSA)	80
Anexo Nº 5: Aprobación de Campo Clínico Consultorio de Atención de Especialidades Hospital Carlos Van Buren	85

Anexo Nº 6: Formulario solicitud información a la Unidad de Apoyo a las Personas (UAP)	86
Anexo Nº 7: Afiche para captación de participantes	88
Anexo Nº 8: Asentimiento Informado para Adolescentes de 10 a 12 años	89
Anexo Nº 9: Asentimiento Informado para Adolescentes de 13 a 15 años	91
Anexo Nº 10: Consentimiento informado	93
Anexo Nº 11: Flujograma de contención emocional	96
Anexo Nº 12: Carta de compromiso de flujograma de contención emocional firmado por enfermera supervisora	97

VI. RESUMEN

El asma es una enfermedad crónica que afecta la Calidad de Vida del adolescente por su compleja etapa de vida. El propósito del estudio es describir la percepción de Calidad de Vida Relacionada con la Salud según factores sociodemográficos y psicosociales de adolescentes con asma pertenecientes al Consultorio de Atención de Especialidades del Hospital Carlos Van Buren en el segundo semestre del año 2018.

Se realizó un estudio con enfoque cuantitativo, alcance descriptivo, no experimental, transversal. La muestra corresponde a 41 adolescentes entre 10 - 15 años con asma en control. Se utilizó un instrumento conformado por: Factores Sociodemográficos, Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire Standardised Activities y Escala General de Autoeficacia. Esta investigación fue aprobada por el Comité Ético Científico del Servicio de Salud de Valparaíso-San Antonio.

Los adolescentes demostraron “Un poco” de limitación en Calidad de Vida Relacionada con la Salud con una media de 5.268. La dimensión con mayor limitación fue “Síntomas” con media de 5.044 y la dimensión con menor limitación fue “Función Emocional” con media de 5.622. Por otro lado, la mayor limitación de calidad de vida la presentó el sexo femenino con una media de 4.942, las edades entre 10-12 con media de 5.224, el nivel educativo media incompleta del cuidador con media de 4.725, el tipo de familia nuclear con media de 5.174 y el decil socioeconómico 3 (Entre \$100.000 - \$1 32.500) con media de 4.835. Finalmente, los adolescentes con una menor percepción de limitación presentan una alta Autoeficacia con una media de 5.639.

Se concluye que los adolescentes presentaron “Un poco” o “Algo” de limitación en su Calidad de Vida, específicamente en dimensión “Síntomas”. Se sugiere incorporación de la evaluación de Calidad de Vida en los controles de joven sano para otorgar cuidados integrales, especialmente en uno de los pilares del tratamiento como lo es la educación.

Palabras claves: Asma, Calidad de Vida, Adolescente, Enfermedad crónica, Autoeficacia (DeCS)

VII. ABSTRACT

Asthma is a chronic illness that affects the Health-Related Quality of Life of adolescents due to its complex stage of life. The purpose of this study is to describe Health-Related Quality of Life perception according to sociodemographic and psychosocial elements of adolescents with asthma belonging to Carlos Van Buren Hospital's Special Care Clinic during the second half of 2018.

The study is quantitative and descriptive. Sampling corresponds to 41 adolescents ages between 10 and 15 years in control. An instrument consisting of participant characterization questionnaire, Juniper's Standardized Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire and Bandura's General Self-Efficacy Scale was used. This investigation was approved by the Valparaíso-San Antonio's Scientific Ethics Committee of Health Services.

The adolescents exhibited "A bit" of impairment in Health-Related Quality of Life with a mean score of 5.268, best results in the Emotional domain (average of 5.622) and worst in the Symptoms domain (average of 5.044).

Sociodemographic aspects such as female sex, with a mean score of 4.942; ages between 10 and 12, with an average of 5.224; nuclear families, with a score of 5.174; 3rd socioeconomic decile (equivalent to CLP\$100.000 - CLP\$132.000), with an average of 4.835; and parental educational background corresponding to unfinished high school studies, with a score of 4.725, exhibited more Quality of Life impairment.

It is concluded that adolescents had some degree of impairment in their Quality of Life and that participants who had high General Self-efficacy also had less impairment perception with a mean score of 5.639. It is suggested that Health-Related Quality of Life should be measured in every single health control, especially in the educational aspects of the treatment.

Keywords: Asthma, Quality of Life, Adolescents, Chronic Illness, Self-efficacy (DeCS)

CAPÍTULO 1:
INTRODUCCIÓN

CAPÍTULO 1: INTRODUCCIÓN

El asma es una enfermedad crónica que se presenta comúnmente durante la niñez y adolescencia (1-4). A nivel nacional, los egresos hospitalarios por asma de adolescentes durante los últimos años han tendido al aumento y los casos ingresados para el beneficio de las garantías que el estado chileno les confiere han alcanzado los 72.176, siendo un 56% casos de adolescentes menores de 15 años (5,6). Se ha demostrado que afecta diversas áreas del crecimiento y desarrollo, principalmente en actividades de la vida diaria, tanto físicas, lúdicas, rendimiento académico e incluso el sueño, generando ausentismo escolar y, en el caso de los padres, ausentismo laboral, produciendo un notable deterioro de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud en el adolescente con asma y su familia (1-4).

La Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) es entendida como “el nivel de bienestar derivado de la evaluación que la persona realiza de diversos dominios de su vida, considerando el impacto que en éstos tiene su estado de salud” (7), la cual se ve más afectada en adolescentes con asma, sobre todo porque están en una etapa de múltiples cambios (7,8). Cabe destacar que existe evidencia de que los factores sociodemográficos como el sexo, edad, nivel educativo del cuidador, tipo de familia y decil socioeconómico y los factores psicosociales como la autoeficacia pueden influir en la CVRS de los y las adolescentes (1-4,9-14).

Con respecto a lo anterior y la perspectiva del modelo de sistemas de la enfermera Betty Neuman, resulta relevante abordar la CVRS según los factores sociodemográficos y psicosociales del adolescente con asma dentro del control y atención, ya que al ser incorporada en la valoración, se favorecerá la intervención de este elemento estresante de manera integral, logrando un mayor bienestar en todas las áreas del ser humano, incluyendo lo biológico, psicológico, emocional y social, otorgando cuidados de calidad (15).

En Chile, actualmente existen escasos estudios actualizados relacionadas con la Calidad de Vida de adolescentes con asma. Sin embargo, se cuenta con una Guía Clínica del asma en menores de 15 años, que tiene como uno de los objetivos “Lograr y mantener el control clínico: síntomas

mínimos o ausentes con buena calidad de vida” (1), pero no se cuenta con un instrumento que evalúe la CVRS, a diferencia de otros países donde ésta se utiliza como indicador para direccionar el actuar terapéutico y la formulación de objetivos, guías y políticas para el cuidado de la salud (7). Por ende, se espera que el presente estudio sea un aporte teórico para otras investigaciones relacionadas con esta temática.

Frente a lo mencionado anteriormente, se plantea la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuál es la percepción de Calidad de Vida Relacionada con la Salud de adolescentes con asma según factores sociodemográficos y psicosociales pertenecientes al Consultorio de Atención de Especialidades del Hospital Carlos Van Buren en el segundo semestre del año 2018?

El propósito de este estudio es describir la percepción de Calidad de Vida Relacionada con la Salud según factores sociodemográficos y psicosociales de adolescentes con asma pertenecientes a Consultorio de Atención de Especialidades del Hospital Carlos Van Buren en el segundo semestre del año 2018.

Para el logro de este propósito se plantean los siguientes objetivos específicos:

- **Determinar** la percepción de Calidad de Vida Global Relacionada con la Salud y por dimensiones: Limitación de la Actividad, Síntomas y Función Emocional de las y los adolescentes en estudio.
- **Determinar** la Calidad de Vida Global Relacionada con la Salud según factores sociodemográficos: sexo, edad, nivel socioeconómico, tipo de familia y nivel educativo del cuidador principal.
- **Determinar** la Calidad de Vida por dimensiones según los factores sociodemográficos de edad y sexo.
- **Determinar** percepción de Calidad de Vida Global Relacionada con la Salud según factores psicosociales: Autoeficacia General de las/os adolescentes en estudio.

CAPÍTULO 2:
MARCO REFERENCIAL

CAPÍTULO 2: MARCO REFERENCIAL

2.1 Marco Empírico

La búsqueda de artículos relacionados con el problema de investigación se realizó mediante fuentes primarias de información, particularmente, por el metabuscador Biblioteca Virtual en Salud, Portal Regional, donde se utilizaron bases de datos como Scientific Electronic Library Online (SciELO) y Literatura Latinoamericana y del Caribe en Ciencias de la Salud (Lilacs). Se utilizaron los descriptores: Asma, Calidad de Vida, Autoeficacia, Adolescente y Enfermedad crónica, verificados mediante Biblioteca Virtual de Salud: Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS) (16 - 19).

2.1.1 Antecedentes Internacionales

Dentro de las fuentes investigadas, se hallaron con mayor frecuencia estudios internacionales, principalmente de Latinoamérica.

Un estudio holandés trata sobre la importancia de la Calidad de Vida de los jóvenes y su entorno familiar, los síntomas y las exacerbaciones en la monitorización del asma. Se evidencia que los instrumentos que evalúan CVRS proporcionan información adicional independiente del estado de la enfermedad, los síntomas o la función pulmonar. En aquellos niños y niñas con niveles similares de control del asma o función pulmonar, presentan diferencias considerables de Calidad de Vida que se relacionan con problemas psicológicos, presencia de ansiedad y/o depresión infantil. Se menciona que el parámetro de Calidad de Vida puede ser un resultado potencialmente útil para evaluar la respuesta de tratamientos a largo plazo. Sin embargo, se expone que durante la práctica clínica no se realiza la aplicación de instrumentos que valoren Calidad de Vida, ya que requieren un tiempo considerable no disponible en una consulta rutinaria de seguimiento del niño con asma. Frente a estos resultados, se manifiesta que existe una necesidad de desarrollar estudios que evalúen la utilidad de los resultados de la medición de Calidad de Vida como herramienta de monitoreo en la valoración del niño y niña con asma (20).

En Escocia, en un estudio que evaluó la Calidad de Vida de niños y niñas con asma se evidenció que la principal variable que influye directamente en la reducción de ésta es “control de asma” ya que al incluirla dentro de los resultados del estudio disminuyó notablemente el valor estadístico de otras variables relevantes como el estado socioeconómico, las comorbilidades tratables como la rinitis, entre otras (11).

En España se evaluó la CVRS a participantes pediátricos con asma por medio del instrumento PAQLQ concluyendo una alta percepción de Calidad de Vida de los niños con asma, observándose mayor puntuación en la dimensión de “Función Emocional”, seguido por “Síntomas” y finalmente, “Limitaciones de la actividad”. Además, menciona que no existe relevancia estadísticamente significativa entre Calidad de Vida y variables sociodemográficas como edad, sexo, nivel de estudio y situación de los padres, tipo de familia, tipo de vivienda y humedad del hogar. Finalmente, se destaca una dificultad de comprensión del instrumento aplicado presentado entre los niños con edades entre 7 y 8 años, aunque PAQLQ en su versión en español está validado para una edad mínima de 7 años (21).

En Reino Unido, se estudió las percepciones de los síntomas y Calidad de Vida de los niños con asma, considerando la percepción que tienen los padres de niños con asma entre 9 a 14 años de edad y profesionales de salud (enfermeras y médicos), obteniendo una frecuencia de los síntomas en los niños con asma mayor de lo esperado por los profesionales, donde el 29% de éstos presentaba tos seca, 34% despertar nocturno, 37% dificultad para respirar y 29% percibía que su capacidad para hablar se veía afectada por el asma. Frente a esto, se concluyó que los profesionales subestiman los síntomas del asma y cómo éstos implican una limitación en el estilo de vida, ya que tienden a definirla bajo un modelo biomédico, es decir, ausencia de enfermedad o síntomas, mientras que por el contrario, los niños y niñas con asma y sus padres tienden a centrarse en el concepto del “cuidado de sí mismo”, evidenciando que existen diferencias en el concepto de “salud” (22).

En Turquía, se realizó un estudio que evaluó el impacto de un programa de formación y entrenamiento en Autoeficacia aplicado a niños y adolescentes con asma utilizando “Self-efficacy scale for children and adolescents with asthma”. El estudio incluyó participantes entre 10 y 18 años de edad, los cuales se dividieron equitativamente en grupo de control y experimental. El programa consistió en intervenciones de enfermería intradomiciliarias con una duración de 2 días en sesiones diarias de 40 a 50 minutos, utilizando dentro de los materiales de capacitación, un video CD con información sobre mantenimiento del asma y uso de medicamentos; y un folleto titulado “Usted tiene el control del asma” que incluía información sobre factores de riesgo ambientales, desencadenantes de ataques de asma, prevención de exacerbaciones, medicamentos utilizados, cómo usarlos, sus efectos secundarios, entre otros aspectos. Dentro de los resultados obtenidos, se pudo observar en el grupo experimental una mejoría significativa en la Autoeficacia de los niños y adolescentes con asma posterior a la intervención del programa de entrenamiento y formación. Se destaca la notable disminución en la tasa de síntomas, tanto en expectoraciones diurnas como en sibilancias y tos nocturna. Además, se reporta un menor número de limitaciones físicas, disminución de exacerbaciones del asma durante el ejercicio físico, mayor uso regular de medicamentos preventivos, disminución de ausencias escolares y asistencia a servicios de urgencias, demostrando que los niños y adolescentes capaces de gestionar con eficacia e independencia el curso de su enfermedad gozan de una mejor Calidad de Vida. Finalmente, se destaca la contribución de la educación de enfermería en el hogar sobre el manejo del asma y prácticas de control ambiental (23).

En Estados Unidos, se evaluó la Autoeficacia en relación a la autogestión de niños con asma cuyas edades fluctuaban desde los 7 a los 12 años de edad. Los resultados arrojaron una correlación positiva entre ambas variables donde aquellos niños con niveles altos de Autoeficacia, creían poder manejar su asma correctamente, lo que conlleva a un nivel alto de autogestión o automanejo del asma. Esto quiere decir, que los niños participantes reportaban emplear mayores prácticas de autocuidado para controlar su asma con eficacia. Por el contrario,

aquellos niños que obtenían bajos niveles de Autoeficacia, informaban menor uso de estrategias de autocuidado (24).

A nivel Latinoamericano, en México, se estudió la Calidad de Vida de participantes entre 7 y 16 años de edad a través del instrumento PedsQL (Pediatric Quality of Life) de Varni, que evalúa el funcionamiento físico, emocional, social y escolar. Se afirma que la Calidad de Vida de los niños y adolescentes con asma se ve afectada por el número de hospitalizaciones durante el último año y el tiempo de padecer la enfermedad, estableciéndose que a menor tiempo de padecer asma es mejor la Calidad de Vida. Por otro lado, se evidencia que la subescala de funcionalidad física y emocional es más alta que la social y escolar. Finalmente, se demuestra que la Calidad de Vida es mayor en las mujeres que en los varones (25). En otro estudio aplicado a cuidadoras primarias y sus hijos con asma, se evaluó la percepción parental de los síntomas, el impacto familiar de la enfermedad y los aspectos sociodemográficos que interfieren en la adherencia al tratamiento. Se menciona la feminización del cuidado, que implica baja participación de los hombres de la familia, conflictos de pareja y deterioro de la Calidad de Vida de las cuidadoras. Por otro lado, se destaca la necesidad de la capacitación y atención integral por parte del equipo de salud sobre los cuidadores y/o familiares del paciente con enfermedad crónica, ya que se puede observar que la no adherencia al tratamiento farmacológico se ve influenciada por la complejidad del tratamiento, falta de comprensión sobre el asma y baja escolaridad por parte de la familia, lo que induce a subestimar síntomas y a disminuir la cooperación en la adherencia por desinformación (10). En otro estudio realizado en el mismo país, se investigó la relación entre Autoeficacia con depresión, rendimiento académico y relaciones familiares de adolescentes cuyas edades fluctuaban entre los 12 a 15 años. Se obtuvo que, en primera instancia, altos niveles de Autoeficacia aumentan la motivación, logro y rendimiento académico. Por otro lado, bajos niveles de Autoeficacia percibida se relacionan con sintomatología depresiva, la cual afecta el desempeño escolar. Finalmente, los adolescentes con núcleos familiares bien consolidados presentan una alta Autoeficacia social y académica (9).

En Cuba, se realizó un estudio descriptivo para evaluar la Calidad de Vida de niños con asma y sus cuidadores principales aplicando 4 cuestionarios, entre estos, PAQLQ de la Dra. Elizabeth Juniper. El estudio arrojó una media general de la Calidad de Vida de 4.8, 5.1 y 5.0, de acuerdo a las 3 mediciones realizadas dentro del período de 1 año. Estos resultados indican que los niños y adolescentes con asma que participaron, poseen un rango intermedio de dificultad en su vida cotidiana. Al observar las diferentes dimensiones del instrumento, la esfera de Limitaciones de la Actividad presenta un grado de dificultad moderada con una media de 5.1, 4.5 y 4.4 respectivamente; en cuanto a la esfera de Síntomas, los valores encontrados fueron 4.5, 4.6 y 5.0; finalmente, la esfera de Función Emocional fue la que mostró mayor grado de variabilidad con una media de 6.0, 4.8 y 5.5, pues la sintomatología, en conjunto con las limitaciones físicas, desarrollaban sentimientos frustrantes en el niño (26). En otro estudio de tipo transversal, realizado en el mismo país y aplicado a padres de niños con asma, se ha demostrado la falta de información y conocimientos inadecuados sobre los factores que influyen en el asma bronquial y sus manifestaciones clínicas, dificultando el reconocimiento de síntomas de inicio temprano en las exacerbaciones. Se observó que al menos un 64% de los participantes presentaba desconocimiento de la cronicidad de la enfermedad, medicamentos antiasmáticos y las medidas primarias y secundarias. Paralelamente, se expone la existencia de poca aceptabilidad del diagnóstico de asma, alta resistencia a la terapia con inhaladores, baja adherencia a la terapia de mantenimiento y subvaloración de la necesidad de reducir factores ambientales. De manera que la falta de comprensión y conocimientos por parte de los familiares del niño y niña con asma, conduce en ocasiones a la subestimación de la sintomatología de sus hijos e hijas, aún cuando se encuentran en tratamiento o descompensados. Por lo que, la educación adecuada se considera la única estrategia útil para mejorar la situación de salud y la Calidad de Vida de los niños y adolescentes con asma (27).

En Brasil, un estudio evaluó la Calidad de Vida en relación al control y gravedad del asma en niños y adolescentes, de los cuales 27% presentaban asma controlada, 33% asma parcialmente controlada y 40% asma no controlada. En cuanto a la gravedad, 34% presentaban asma leve,

19% asma moderada y 47% asma grave. Los resultados arrojaron que aquellos niños con asma leve presentaban un nivel más alto en la puntuación global de Calidad de Vida mediante el instrumento PAQLQ y en sus dimensiones de Sintomatología y Función Emocional con respecto a aquellos niños con asma moderada y grave. En cuanto a la dimensión de Limitaciones de la Actividad, no se observaron diferencias significativas entre los grupos. Globalmente se obtuvo un 37% de los participantes con un deterioro mínimo o inexistente de la Calidad de Vida, 57% reportaron deterioro moderado y un 6% deterioro grave, estos últimos pertenecían al grupo asma grave y no controlada. Se concluye que, la Calidad de Vida está directamente relacionada con el control y gravedad del asma presente en el paciente, presentándose en niveles más altos en aquellos niños con asma leve y controlada (28). En otro estudio brasileño realizado en la ciudad de Recife, se estudió la Calidad de Vida de niños y adolescentes con asma a través de la aplicación de PAQLQ. Los resultados arrojaron que la dimensión que presentó menor puntaje fue la del dominio de Sintomatología, donde destaca como problema principal las “sibilancias” y “sentirse sin aliento”. En el dominio emocional, los peores elementos fueron “sentirse excluido” y “sentirse enojado”. Finalmente, se destaca la dificultad de comprensión del instrumento y sus términos, mayoritariamente en el período comprendido entre los 7 y 8 años, y para aquellos niños con bajo nivel socioeconómico (29).

En Colombia, se realiza un estudio correlacional aplicado a pacientes entre 6 y 14 años de edad para observar la relación entre gravedad del asma y factores ambientales, el cual expone que los cambios sociodemográficos y las condiciones de vida de las poblaciones explicarían el aumento del asma dentro del país durante los últimos años. Además, concluye que el pertenecer a un estrato socioeconómico bajo es un factor determinante de la prevalencia y gravedad del asma, esto relacionado a las condiciones precarias de la vivienda y el difícil acceso a los servicios de salud (12). Otro estudio colombiano correlacional tomó como participantes a familias que tuvieran niños con diagnóstico de asma, evaluando su funcionalidad familiar y cómo ésta influye en el control de la misma, obteniendo como resultado que el 68,2% de los niños pertenecientes a familias nucleares tenía su asma controlada, mientras que el 53,6% de

los niños dentro de familias no nucleares tenían poco control de la enfermedad (30). Otro estudio realizado en el mismo país aplicó el instrumento de Autoeficacia Percibida para Niños de Albert Bandura en niños de 8 a 12 años de edad. Los resultados demostraron que se obtuvieron mayores niveles de Autoeficacia en las niñas respecto de los niños, en el grupo de niños de 11 a 12, y en aquellos pertenecientes a colegios públicos. Además, se señala que el instrumento “presenta buenas pruebas de validez lingüística y métrica; se sugiere continuar usándolo” (31).

En un estudio realizado a niños y adolescentes en Bosnia y Herzegovina, se analizó la correlación del instrumento PAQLQ(S) con sus dimensiones, concluyendo un coeficiente estadísticamente significativo, según la prueba de correlación de Pearson ($p < 0.01$) (32).

2.1.2 Antecedentes Nacionales

Se realiza una revisión bibliográfica de 36 publicaciones respecto a la CVRS llevado a cabo en el Centro de Medicina Reproductiva y Desarrollo Integral del Adolescente (CEMERA) en Santiago de Chile, se concluye que la CVRS es menor en mujeres y en adolescentes tardíos (13).

Un estudio analítico de Santiago de Chile, que abarca una población de 11 regiones de Chile de adolescentes de escuelas municipales, subvencionadas y privadas, demuestra que las mujeres jóvenes que cursan entre quinto básico y cuarto medio, son más propensas a obtener puntajes bajos en cuanto a dimensiones emocionales y de autopercepción en cuestionarios de CVRS, declarando una peor salud percibida, teniendo síntomas psicológicos más fuertes y utilizando los servicios de salud con mayor frecuencia (33).

Otro estudio realizado en la Unidad de Enfermedades Respiratorias del Hospital de Niños Roberto del Río en Santiago de Chile, a adolescentes con asma entre 12 y 17 años, se encontró que aquellos que tenían un mayor control de su asma eran las mujeres. A esto se le suma una diferenciación del rango etario, afirmando que los adolescentes entre los 15 y 17 años tienen más control del asma. No obstante, según este estudio, la mayoría de los adolescentes

presentaba una enfermedad bien controlada, lo que podría cambiar con la existencia concomitante de otras enfermedades (14).

Por otro lado, un estudio realizado en Santiago evaluó el impacto del asma en jóvenes de 6 a 14 años utilizando el PAQLQ en dos centros de atención primaria de la misma comuna, teniendo como resultados que los niños con asma visitan su CESFAM correspondiente más del doble de veces que la población general de su mismo grupo etáreo, y que se ven más afectados en las "Limitación de Actividad" por sobre las otras dimensiones del instrumento utilizado "Síntomas" y "Función Emocional" (4).

En una investigación llevada a cabo en Concepción, se obtiene que los adolescentes con enfermedades crónicas, tienen una mejor Calidad de Vida cuando su Autoeficacia es mayor. Además se señala que no existe mayor diferencia entre el género de los adolescentes y su Autoeficacia (34). Sumándose a este estudio, otro realizado en la misma ciudad a 358 adolescentes entre 14 y 19 años dio como resultado que la satisfacción vital se relaciona positiva y significativamente con la Autoeficacia y el apoyo social, aunque en mayor medida con la Autoeficacia (35).

En cuanto a otro estudio de Santiago respecto a las limitaciones de las actividades diarias del niño y/o adolescente con asma, en una revisión bibliográfica de la literatura se destaca la patología como una influyente causa de restricción en el desarrollo habitual de las actividades propias de la niñez, específicamente en la escasa participación en actividades físicas fomentada por el temor hacia los síntomas asmáticos desencadenados por el ejercicio, enfermedad no controlada y desinformación o ideas erróneas de los pacientes, padres, tutores y/o cuidadores; añadiendo a esto los sistemas educacionales que tienden a reducir el ejercicio físico en aquellos niños con esta afección crónica. Por otro lado, se menciona que diversos análisis han demostrado que el constante entrenamiento físico mejora considerablemente la sintomatología del asma, la capacidad cardiopulmonar y la Calidad de Vida, concluyendo que el ejercicio físico debe recomendarse como parte del tratamiento integral de la persona atendida con asma,

específicamente, creando un programa eficaz y centrado en un entrenamiento aeróbico con intensidad personalizada según capacidad, según lo expuesto en los diferentes estudios (36).

En un estudio realizado en once regiones del país, en estudiantes entre los 10 a 18 años, se comparó la CVRS en los adolescentes que perciben tener alguna discapacidad o problema médico, con los que no. En la investigación, se da como resultado una peor CVRS en los adolescentes entre los 13 a 15 años, aquellos que percibían tener alguna discapacidad o problema médico, ser mujer y pertenecer a la zona centro del país (37).

Otro estudio a nivel país realizado en Santiago, midió y analizó las propiedades psicométricas del instrumento KIDSCREEN-27, el cual mide la CVRS en adolescentes de 10 a 18 años de edad, se observó que los hombres percibían mejor Calidad de Vida que las mujeres a excepción de las dimensiones “Amigo y Apoyo Social” y “Entorno Escolar” del instrumento aplicado. Finalmente, se reflejó que los grupos de edades más cortas perciben mejor Calidad de Vida (38).

2.1.3 Antecedentes Regionales

Para contextualizar el problema a nivel regional, durante el año 2015, fueron 1.608 egresos hospitalarios de adolescentes entre los 10 y 19 años por asma a lo largo del país, mientras que, en la región de Valparaíso, se registró un total de 186 egresos, demostrando un incremento en un 82% y un 182% respectivamente en comparación con los egresos hospitalarios del año 2012 (5).

Cabe destacar que, si bien existe literatura sobre la CVRS y el asma, además de la Autoeficacia a nivel nacional, a nivel de la región de Valparaíso, las investigaciones que se encontraron de los temas mencionados son escasos y desactualizados.

En vista de todo lo anterior, cabe destacar que de los estudios a nivel internacional, los instrumentos que evalúan CVRS proporcionan información adicional, que es potencialmente útil para evaluar el tratamiento del asma a largo plazo. En cuanto al instrumento PAQLQ(S) se menciona una dificultad de comprensión en los niños de 7 y 8 años de edad, y en aquellos con bajo nivel socioeconómico. Dentro de los artículos seleccionados, se observa un rango

intermedio de dificultad en la vida cotidiana del niño con asma respecto a su Calidad de Vida, evidenciándose mayor puntaje en la “Función Emocional”, seguido por “Síntomas” y “Limitación de Actividad”. Se menciona además que el control del asma y gravedad son las principales variables que afectan la Calidad de Vida, dónde el niño y/o adolescente con asma leve y controlada presenta mayores niveles de ésta. También se ve afectada por las hospitalizaciones durante el último año y el tiempo de padecer la enfermedad, donde se describe que a menor tiempo de padecer la enfermedad se presentan mayores niveles de Calidad de Vida. Por otro lado, se destaca la poca relevancia significativa de los factores sociodemográficos, tales como la edad, sexo, nivel de estudio, situación de los padres, tipo de familia y tipo de vivienda, en cuanto a la Calidad de Vida. Sin embargo, en otro estudio internacional se menciona una mayor Calidad de Vida en mujeres. De acuerdo a Autoeficacia se presenta que los niños entre 7 a 12 años de edad, de sexo femenino y con núcleos familiares bien consolidados presentan mayores niveles de ésta misma. A su vez, a nivel nacional se observa que existe mayor control del asma en mujeres y adolescentes de mayor edad entre 15 a 17 años, peor Calidad de vida en mujeres y niños/as de menor edad entre 13 a 15 años. En cuanto a las dimensiones del instrumento PAQLQ(S) se ve afectada en mayor medida la dimensión de “Limitación de Actividad” por sobre las dimensiones de “Síntomas” y “Función Emocional”, se menciona que las mujeres presentan puntajes más bajos en la dimensión “Función Emocional” y finalmente, se destaca que a mayor Autoeficacia mejor es la Calidad de Vida.

2.2 Marco Teórico

2.2.1 Calidad de Vida Relacionada con la Salud

La Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) ha sido determinada por la mayoría de los autores como un concepto subjetivo y multidimensional porque recoge la percepción de la persona involucrada y revela aspectos de la vida del individuo. Según lo que plantean, se puede definir la CVRS “como el nivel de bienestar derivado de la evaluación que la persona realiza de diversos dominios de su vida, considerando el impacto que en éstos tiene su estado de salud” (7).

Shumaker y Naughton destacan que la CVRS está conformada por las siguientes dimensiones, las cuales han sido evaluadas con mayor frecuencia:

- Estado funcional: grado de realización de las actividades de la vida diaria según la propia autonomía, independencia y competencia.
- Funcionamiento psicológico: presencia de bienestar o malestar resultado de la vivencia y experiencia del problema de salud.
- Funcionamiento social: desempeño de las actividades sociales cotidianas y deseadas, y realización de los roles sociales.
- Sintomatología asociada al problema de salud y su tratamiento: Signos y síntomas de la enfermedad que se cursa y/o los efectos colaterales de su terapia (39).

En el ámbito sociosanitario, la CVRS se utiliza como indicador de la práctica clínica y de estudios poblacionales, ya que permite la descripción del estado de salud de una persona en particular para la comprensión del problema de salud sobre determinados dominios de su vida, direccionando el actuar terapéutico a aumentar su Calidad de Vida, como también, la formulación de objetivos, guías y políticas para los cuidados en salud (7,40).

La CVRS en el adolescente es de gran interés investigativo, ya que los propios cambios biológicos, emocionales y sociales de esta etapa del ciclo vital, lo predisponen a vivir experiencias que deterioren su Calidad de Vida (41). Teniendo en cuenta que se encuentran estudios que “han demostrado que la Calidad de Vida puede verse afectada a consecuencia de una enfermedad crónica” (42).

2.2.2 Factores Sociodemográficos

Los factores sociodemográficos son causas pertenecientes o relativo al conjunto de personas que conviven bajo normas comunes y de estudios estadísticos de una colectividad humana referido a un determinado momento, que están en constante relación dinámica con el entorno (43-46).

En el presente estudio se abordaron los siguientes factores sociodemográficos: edad, sexo, nivel educativo del cuidador, tipo de familia y nivel socioeconómico por decil familiar.

2.2.3 Factores Psicosociales

Los factores psicosociales tienen una implicancia directa en la salud de cualquier individuo, representando un componente esencial dentro de la percepción de la patología que afectan directamente a su CVRS. Estos factores se pueden dividir en dos categorías, los factores emocionales y los estresores crónicos (47). Dentro de estos últimos, el más destacado es el estrés psicosocial el cual se define como el “proceso de interacción entre el individuo y su entorno, que se produce cuando el sujeto evalúa determinadas situaciones ambientales como amenazantes o desbordantes de sus recursos, poniendo en peligro su bienestar. Este proceso se fija en emociones, en funciones de determinados componentes personales, especialmente de sus motivos centrales y de sus recursos y estrategias para afrontarlas”. Por otro lado, cabe destacar que la CVRS se ve afectada por una patología crónica siendo, esta última, el factor estresor por lo que las habilidades independientes de un individuo de poder adaptarse a estos cambios producidos por su enfermedad se relacionan con su capacidad de Autoeficacia (48).

Por su parte, la Autoeficacia es una variable cognitiva, entendida como uno de los pensamientos autorreferentes que guía la conducta de las personas. Específicamente, Bandura la define como “los juicios que cada individuo hace sobre sus capacidades, en base a los cuales organizará y ejecutará sus actos de modo que le permitan alcanzar el rendimiento deseado” (42).

Esta, puede estudiarse por medio de dos perspectivas, la específica y la general. La Autoeficacia Específica es aquella creencia de nivel de competencia frente a situaciones particulares. La Autoeficacia General es el conjunto de aquellas creencias de competencia total que habilitan a las personas a enfrentar nuevas tareas y enfrentar diferentes situaciones complejas (42).

Según lo anterior, dichas creencias de Autoeficacia son un requisito básico para la productividad de las personas, ya que un alto nivel de percepción de Autoeficacia, aumentaría la capacidad de

la persona a enfrentarse ante ciertos eventos, influenciando los procesos cognitivos, motivacionales, afectivos y de elección que tiene, para conseguir el rendimiento deseado, facilitando la regulación propia de la conducta y los pensamientos (49). Mientras que un bajo nivel de percepción, disminuirían los incentivos para actuar y afrontar situaciones adversas (50).

Frente a la adherencia al tratamiento que debe llevar una persona con una enfermedad crónica, que implica modificaciones en diversos aspectos de su vida, la autoeficacia es una variable que ha resultado más consistente para favorecerla, permitiendo la perseverancia frente a las dificultades presentadas y siendo esencial para el cuidado personal. Por lo que la Autoeficacia General juega un papel importante en la adherencia al tratamiento deseado de una enfermedad crónica en conjunto con la educación (9,34,50,51). En cuanto a este punto, es importante destacar que la Autoeficacia tiende a estabilizarse alrededor de los 10 años, por lo que es esencial involucrar a los adolescentes en su propio cuidado personal (2).

En el adolescente con una enfermedad crónica, la percepción de Autoeficacia cobra importancia ya que “encaran más dificultades en la resolución de las tareas de la adolescencia que sus pares saludables” (34). Se ven involucradas distintas esferas del desarrollo de éste, afectando los efectos significativos en los aspectos físicos, emocionales, sociales, educacionales y vocacionales, razón por la cual se puede considerar que las personas jóvenes que presentan patologías crónicas enfrentan mayores dificultades en la resolución de las tareas de la adolescencia. Por lo tanto, para disminuir los efectos biopsicosociales que conlleva la enfermedad y facilitar el desarrollo evolutivo normal del adolescente, será necesario identificar aquellas características personales que promoverán la adaptación a ésta y con ello, lograr una mejor Calidad de Vida (34).

2.2.4 Asma Bronquial

El asma bronquial corresponde a un trastorno inflamatorio de las vías aéreas inferiores de carácter crónico y persistente, el cual produce una obstrucción bronquial difusa de intensidad variable por la hiperreactividad de la vía aérea frente a diferentes estímulos por la inflamación

crónica, donde intervienen varios tipos de células inflamatorias y mediadores de respuesta, y es parcialmente reversible de forma espontánea o con la intervención terapéutica (52).

Dentro de la sintomatología más común de esta enfermedad se incluye la disnea, interpretada por las personas como la dificultad para respirar, sensación de ahogo o incapacidad de sacar el aire de los pulmones, sibilancias al respirar, presión en el pecho, y tos, la cual suele ser irritativa, principalmente nocturna y matinal, impidiendo un sueño tranquilo y reparador para la persona. En el caso de las exacerbaciones del asma, la sintomatología se agrava y requiere tratamiento inmediato para revertir la situación según la severidad de esta (1, 53).

El asma se distribuye de manera distinta, según edad y sexo. Durante la edad temprana, los niños tienen un 50% mayor de probabilidad de padecer asma en comparación que las niñas, mientras que desde la pubertad, las mujeres tienen el doble de posibilidades en comparación a los varones debido a la acción de las hormonas sexuales en las células pulmonares. La testosterona tiene un efecto reductor en las células inmunitarias que provocan la inflamación y la producción de moco en los pulmones (54). Además, en la adolescencia, las infecciones respiratorias pierden importancia, la sensibilidad a los neumoalérgenos disminuye, sin embargo, en cuanto a los broncoespasmos inducidos por ejercicio, inhalación de alérgenos y los factores emocionales, se presentan con mayor incidencia y aparecen los factores de riesgo más frecuentes como la obesidad, el tabaquismo y factores emocionales, incluyendo la ansiedad, vinculada con un aumento de la gravedad de la enfermedad y un peor manejo sintomático de ésta (55, 56).

Respecto al tratamiento del asma en menores de 15 años, éste se basa en 4 pilares fundamentales: educación y autocuidado, control de factores agravantes, farmacoterapia, y manejo de las crisis (1).

Dentro de la educación, se deben reforzar y difundir mensajes sobre los aspectos terapéuticos claves como control de la enfermedad, técnica inhalatoria, autoevaluación, reconocimiento de descompensación y adherencia al tratamiento farmacológico desde el momento de diagnóstico,

ya que esta acción implica que la persona comprenda su situación, adhiriéndose a un tratamiento adecuado y aprendiendo a controlar su patología (55). Durante esta actividad, también, es necesario considerar la Autoeficacia General, debido a que ésta es esencial para el autocuidado, generando un impacto verdadero e involucrando a la persona de manera temprana en su tratamiento con el establecimiento de patrones que pueden persistir en la edad adulta (13).

El control de factores agravantes juega un rol clave en el origen, la persistencia de asma y la severidad de la obstrucción; para ello es necesario mantener un adecuado control ambiental intra y extra domiciliario, evitando la existencia y/o exposición a los alérgenos e irritantes de las vías aéreas. (1).

La farmacoterapia consiste en broncodilatadores con diversos tiempos de acción, que producen variadas reacciones adversas que derivan principalmente de la vasodilatación pulmonar excesiva. Estas situaciones pueden limitar a la persona dentro de sus actividades, afectando su calidad de vida (57).

Finalmente, el manejo de las exacerbaciones, las cuales son episodios agudos de obstrucción de las vías aéreas producidos comúnmente por exposición a alérgenos o infecciones virales que agravan la sintomatología, se realiza en base a la severidad de éstas (1, 57).

2.2.5 Adolescencia

La adolescencia como parte del desarrollo humano, según la OMS, es el período comprendido entre los 10 y 19 años, siendo el punto de preparación y transición entre la niñez y la adultez. Se caracteriza por tener un ritmo muy acelerado de crecimiento y estructuración de la personalidad del individuo (58, 59).

Dentro de esta etapa del ciclo vital, es posible hacer una distinción entre adolescencia temprana, comprendida entre los 10 a los 14 años, y adolescencia tardía, desde los 15 a los 19 (58). La adolescencia temprana, según la Unicef y la RNAO, es la etapa donde se presenta la

pubertad, manifestándose los cambios físicos como lo son la repentina aceleración en el crecimiento, seguido por el desarrollo de los órganos sexuales y de las características secundarias, además de los cambios internos, como el desarrollo eléctrico y fisiológico que ocurre en el cerebro, se reorganizan las redes neuronales, produciendo una mayor respuesta a la gratificación emocional y menos participación dentro del control cognitivo, ya que se afecta la capacidad emocional, física y mental, y que en conjunto con las experiencias vividas, fomentan la independencia social y el desarrollo de la identidad entre otros aspectos, viéndose más tempranamente en las niñas y explicando la impulsividad duradera de los varones (8, 60).

También, aparece el concepto de temeridad en los adolescentes, siendo esto un comportamiento común del período temprano, que se desarrolla cuando los individuos experimentan con el comportamiento adulto, declinando durante la adolescencia tardía, en la medida en que se desarrolla la capacidad para evaluar riesgos y la toma de decisiones conscientes gracias al desarrollo cognitivo, pero, a pesar de esto, algunas conductas dañinas y comportamientos de riesgo, se pueden prolongar incluso hacia la adultez (60). Por otro lado, es el concepto de Autoeficacia, el que permite al adolescente conocer sus habilidades para negarse a llevar ciertas acciones dañinas (61).

En el comienzo de la adolescencia tardía, comprendida desde los 15 a los 19 años, ya se han generado y finalizado, mayoritariamente, los cambios físicos más importantes, dando paso al resto del desarrollo, en conjunto de la maduración y reorganización cerebral, permitiendo tener la capacidad de pensamiento analítico y reflexivo, además de la adquisición de un razonamiento hipotético-deductivo, donde de manera abstracta, pueden imaginar situaciones hipotéticas y buscar en una amplia gama de alternativas posibles soluciones para resolver éstas, y a su vez, deducir las posibles consecuencias de cada opción (60, 62, 63).

Tal como se mencionó antes, la adolescencia al ser un período de cambios, además de verse afectada por una patología crónica como el asma, significa un desafío mayor para el individuo, ya que debe convivir con su enfermedad a lo largo de toda esta transición, pudiendo presentar

problemas específicos como el incumplimiento terapéutico, con riesgo de una descompensación grave de la patología, disminuyendo su Calidad de Vida y Autoeficacia General percibida, repercutiendo en su adolescencia, adultez e incluso en su familia (58-60).

2.3 Marco Epistemológico

2.3.1 Modelo conceptual enfermero “Modelo de Sistemas” de Betty Neuman

El modelo de sistemas creado por la enfermera teórica Betty Neuman refleja “el interés de la enfermería en las personas, sanas y enfermas, como sistemas holísticos y en las influencias ambientales sobre la salud”, por medio de los conceptos: Sistema Abierto de la Teoría General de Sistemas de Von Bertalanffy, Estrés de Selye, Homeostasis de Gestalt y los Niveles de Prevención de Kaplan (15). La perspectiva que otorga Neuman para observar los metaparadigmas de la disciplina enfermera es:

El **cuidado** como la ocupación de enfermería respecto a todas las variables que afectan la respuesta de la persona frente al estrés en diferentes **niveles de prevención: el primario**, protegiendo a la persona antes de que entre en contacto con elementos estresantes peligrosos; **el secundario**, disminuyendo el efecto de los elementos estresantes mediante el diagnóstico precoz y tratamiento eficaz; y por último el nivel **terciario**, también reduciendo los efectos residuales de los elementos estresantes y devolviendo al cliente el bienestar. La enfermera debe estar presente en todos los niveles de prevención, de modo que pueda establecer objetivos e identificar intervenciones relevantes, adecuadas y atingentes al problema, con el fin de mejorar la calidad del cuidado otorgado y hacer del cliente un participante activo de su salud, a través de la negociación de los objetivos de cuidado planteados por el personal enfermero (15).

La **persona** como un todo, manifestado en un “Sistema Cliente Abierto”, cuyas partes son un compuesto de una estructura central rodeada de anillos concéntricos, dinámico de interrelaciones entre las 5 variables que forman parte de los círculos concéntricos que rodean a

la persona: variables fisiológicas (de estructura y función del organismo), psicológicas (procesos mentales en interacción con el entorno), socioculturales (efectos e influencias de condiciones sociales y culturales), del desarrollo (actividades relacionadas a grupo etario) y espirituales (creencias e influencias espirituales), las que se encuentran en constante interacción con el entorno (15). La estructura central representa los factores básicos de supervivencia, es decir, aquellas características innatas comunes a todos los miembros de las especies, mientras que los círculos concéntricos representan las líneas de resistencia que le permiten al cliente defenderse y reconstituirse, la línea normal de defensa que refleja el estado de bienestar según su expansión y, por último, la línea flexible de defensa que actúa “como un amortiguador de protección que evita que los elementos estresantes crucen la línea normal de defensa” (15). Cabe destacar que en cada uno de estos círculos se consideran de forma simultánea las 5 variables del cliente nombradas anteriormente.

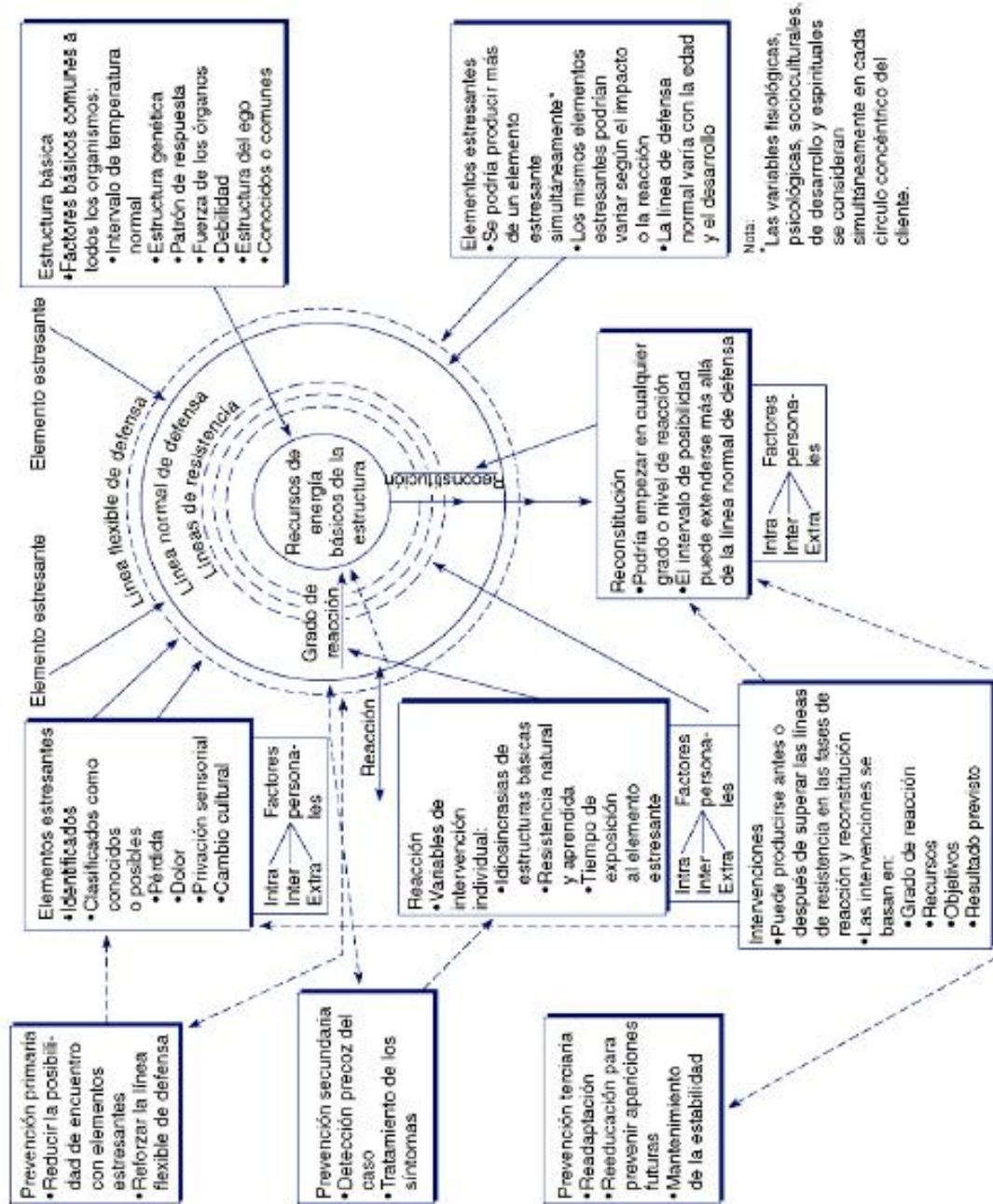
El **entorno** como fuerzas internas y externas que rodean, afectan y se ven afectadas por el Sistema Cliente. Aquellas fuerzas que interaccionan con la estabilidad del sistema “y que dan lugar a un resultado que puede ser positivo o negativo” (15), son llamadas elementos estresantes que pueden ser intrapersonales, interpersonales y extrapersonales, los cuales siempre se van a encontrar en sistemas abiertos. Dichos elementos producen una respuesta no específica de la persona en base a la demanda, aumentando la necesidad de reajuste con la búsqueda de equilibrio (15).

Existen tres tipos de entorno: **Interno, Externo y Creado**. El **entorno interno**, o también llamado intrapersonal, pertenece al conjunto de interacciones interiores del individuo; el **entorno externo** o interpersonal corresponde a los factores que surgen desde el exterior del cliente, pudiendo ser entendido como el ambiente que rodea al individuo; por último, el **entorno creado** es obra inconsciente del cliente, utilizado por él mismo para mejorar su capacidad de control dentro de todas las variables del Sistema, permitiéndole aislar o disminuir las amenazas provenientes de elementos o factores estresantes del entorno siendo influenciado por el estado

de bienestar percibido por él, como lo sería la negación en cuanto a la variable psicológica o un patrón de supervivencia dentro de la variable de desarrollo (15).

La **salud** está definida como un movimiento continuo pleno del bienestar (equilibrio) a la enfermedad (desequilibrio), donde el **bienestar** es la satisfacción total de las necesidades del Sistema, mientras que la **enfermedad** es el estado reducido de bienestar, por lo tanto, la insatisfacción de las necesidades. Para lograr este equilibrio, es necesario aplicar la Negentropía, concepto definido como el proceso de utilización de la energía que ayuda al Sistema en la progresión hacia la estabilidad y bienestar (15).

Figura 1: Diagrama del Modelo de Sistemas de Neuman



(Fuente: Modelos y Teorías en Enfermería, 2011)

Dentro del bienestar, existe el concepto de **bienestar óptimo**, que ocurre cuando las partes del Sistema Cliente, al interactuar con armonía junto al sistema completo, pueden satisfacer sus necesidades; por otra parte, existe el **bienestar reducido**, cuando una necesidad no está satisfecha y, cuando el proceso de ajuste para alcanzar la armonía falla, se habla de **enfermedad** (15).

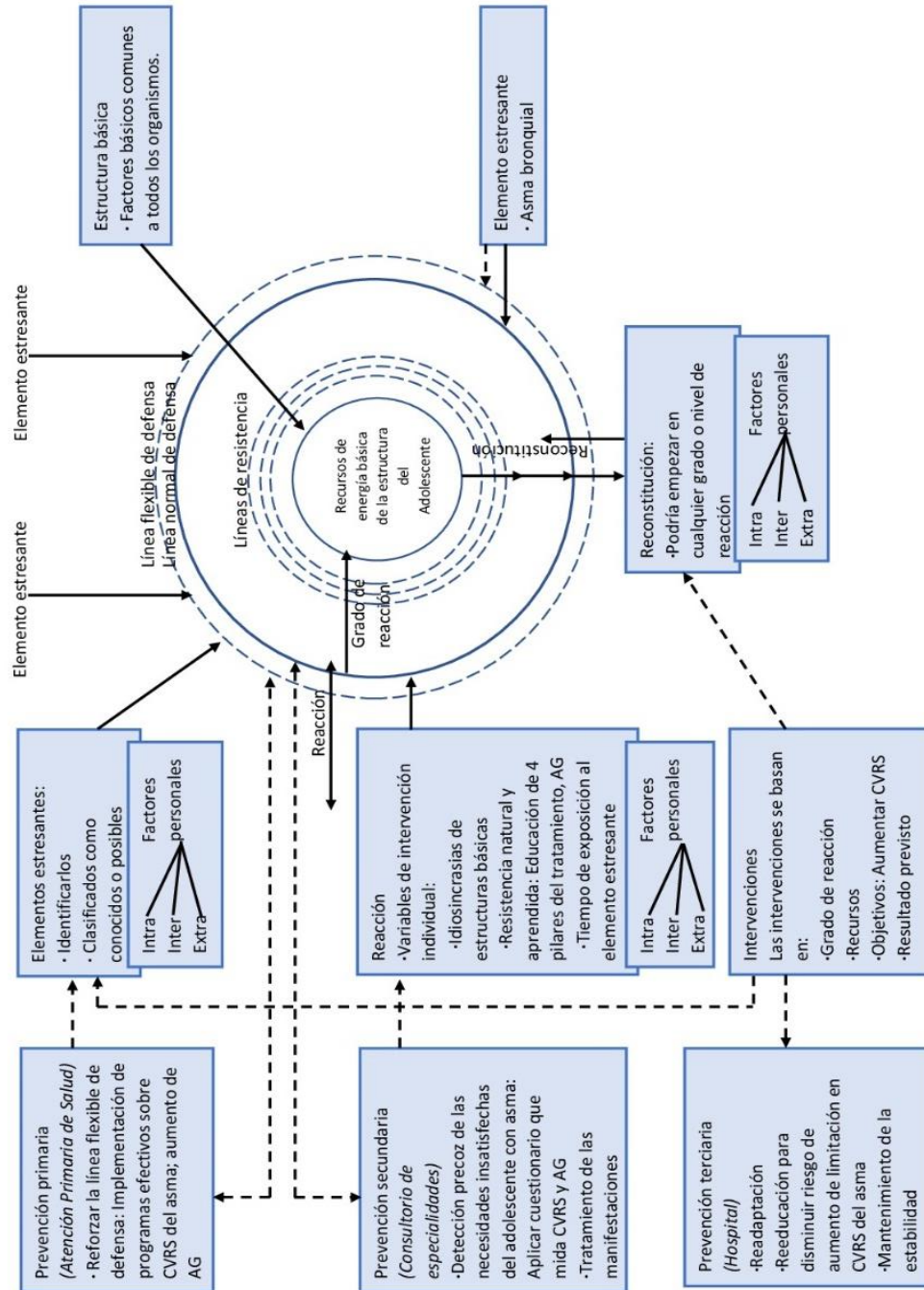
El adolescente, según las teorías de desarrollo, se encuentra en una etapa de cambio constante, expuesto a múltiples factores que componen su entorno. Dentro del **entorno social** se encuentra su familia, amigos, establecimiento educacional, ambiente en el que vive y emociones que enfrenta día a día, entre otros, mientras que, el **entorno físico**, hace referencia al ambiente en el cual se encuentra inserto, considerando el lugar donde se desarrolla, los aeroalérgenos y contaminantes que pueden estar afectando en su salud. Por definición, el adolescente se encuentra en una búsqueda de identidad, en donde predominan las nuevas experiencias y la exploración de aspectos internos y externos a su persona para lograr definirse a sí mismo (62-66).

La aparición de una enfermedad crónica en la vida del adolescente afecta toda la percepción de su existencia, ya que ésta se asocia comúnmente a adultos y adultos mayores, y no a su círculo cercano de amigos o personas de su edad. Para una enfermedad como lo es el asma, que puede llegar a ser limitante para las actividades del día a día, resulta más grande el impacto en la vida del adolescente por su etapa etaria, lo activo de su rutina y los múltiples grupos con los que comparte repercutiendo de este modo en la calidad de vida del adolescente (67).

Considerando el Modelo de Sistemas de Betty Neuman, el asma significa un factor de estrés biopsicosocial que puede acompañar al individuo permanentemente, causando determinadas situaciones que serán percibidas por el adolescente como amenazas para su bienestar general, por lo que la forma en que el/la adolescente reaccione ante la búsqueda del equilibrio u obtención de Autoeficacia hacia este factor de estrés cobrará especial importancia, ya que

define de qué modo afectará, positiva o negativamente, en su salud dentro del sistema del cliente que en este caso es el adolescente (15).

Figura 2: Aplicación del diagrama en adolescentes con asma



2.4 Variables

2.4.1 Variable Principal

Tabla N° 1: Operacionalización de variables principales

Variable	Definición teórica	Definición operacional
Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS)	<p>El término Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) es el nivel de bienestar derivado de la evaluación que la persona realiza de diversos dominios de su vida, considerando el impacto que en éstos tiene su estado de salud (7).</p> <p>Se compone por las siguientes dimensiones: estado funcional, funcionamiento psicológico, funcionamiento social y sintomatología asociada al problema de salud y su tratamiento (39).</p>	<p>Se aplicará el instrumento Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire Standardised Activities (PAQLQ(S)) para medir y definir el nivel de Calidad de Vida percibido. El cuestionario consta de 23 ítems organizados en 3 dimensiones (Limitación de actividad, Síntomas y Función Emocional), donde cada ítem tiene una opción de respuesta en escala Likert de 1 a 7 puntos dependiendo si la tarjeta es verde (temporalidad) o azul (grado de afección), donde (68):</p> <p>1= todo el tiempo/Extremadamente 2= La mayoría del tiempo/Mucho 3= Muy seguido/Bastante 4= La mitad del tiempo/Algo 5= De vez en cuando/Un poco 6= Casi nunca/Casi nada 7= Nunca/ Nada</p> <p>Para el análisis de los resultados, se puede</p>

		<p>calcular el puntaje global, sumando todos los ítems, luego dividiéndolos en 23, obteniendo un promedio entre 1 y 7, donde 1=máxima limitación y 7=ausencia de limitación. Por otra parte, en cuanto al análisis por dimensión, debe sumarse el puntaje de los ítems correspondientes y luego dividirse según: dimensión A= 5 ítems, dimensión S= 10 ítems y dimensión E= 8 ítems, luego sacando un promedio de manera similar al puntaje global.</p>
--	--	---

2.4.2 Variables Sociodemográficas

Estas variables fueron contempladas para lograr la caracterización de la muestra y ayuda al posterior análisis correspondiente. Para lograr la medición de estas variables, se creó un instrumento en base a las definiciones entregadas, que consta de 5 ítems, 1 pregunta abierta y 4 cerradas detalladas en cada variable.

Tabla N° 2: Operacionalización de variables Sociodemográficas

Variable	Definición teórica	Definición operacional
Edad	Tiempo transcurrido desde el nacimiento hasta la aplicación del instrumento (69).	Se medirá a través del ítem 1 “ ¿Cuál es tu fecha de nacimiento? ” y luego se calculará el tiempo transcurrido hasta el día de la aplicación del instrumento para posteriormente clasificarlas en dos subgrupos de edades: a) 10-12 años b) 13-15 años
Sexo	Características biológicas y fisiológicas que definen a un ser vivo como hombre o mujer (70).	Se medirá a través del ítem 2 “ ¿Cuál es tu sexo? ” que luego se clasificará según las alternativas (71): a) Masculino b) Femenino

<p>Nivel educativo del cuidador</p>	<p>Conjunto de años académicos cursados y aprobados por el cuidador principal, es decir, la persona que asume responsabilidad en atención, apoyo y cuidados de cualquier tipo de persona enferma (72,73).</p>	<p>Se medirá a través del ítem “¿Cuál fue el último curso que aprobó (para los que no están estudiando) o que cursa actualmente el cuidador principal?” dirigida al acompañante y se clasificará en las alternativas (74):</p> <ul style="list-style-type: none"> a) Sin educación formal b) Enseñanza básica incompleta c) Enseñanza básica completa d) Enseñanza media incompleta e) Enseñanza media completa f) Enseñanza superior incompleta g) Enseñanza superior completa h) Sin datos
<p>Tipo de familia</p>	<p>Según la clasificación de la tipología estructura familiar, los tipos de familia se clasifican en (75):</p> <p>-Familia extensa: en la que conviven en un mismo hogar más de dos</p>	<p>Se medirá a través del ítem “¿Quiénes integran el hogar familiar?” dirigida al acompañante y se clasificará en las alternativas (75):</p> <ul style="list-style-type: none"> a) Familia extensa b) Familia nuclear c) Familia monoparental

	<p>generaciones.</p> <p>-Familia nuclear: formada por dos individuos que ejercen las funciones de padres y sus hijos.</p> <p>-Familia monoparental: constituida por un solo cónyuge y sus hijos.</p> <p>-Familia reconstituida: conformada por dos adultos, en la que al menos uno de ellos trae un hijo de una relación anterior.</p> <p>-Equivalente familiar: aquellas que no se pueden incluir en las clasificaciones anteriores (75)</p>	<p>d) Familia reconstituida</p> <p>e) Equivalente familiar</p>
<p>Nivel socioeconómico</p>	<p>Los deciles corresponden a la suma de los ingresos autónomos de todos los miembros del hogar, dividida por el número de miembros que viven allí,</p>	<p>Se medirá a través del ítem "¿Cuáles son los ingresos mensuales por cada proveedor del hogar?" dirigida al cuidador que acompaña al adolescente al control (DECIL). Luego se calculará según las alternativas (76):</p>

	excluyendo el servicio doméstico puertas adentro (76). Según sus rangos monetarios, se dividen en:	a) Decil 1
	Decil 1: \$0 hasta \$63.250	b) Decil 2
	Decil 2: \$63.333 hasta \$99.985	c) Decil 3
	Decil 3: \$100.000 hasta \$132.500	d) Decil 4
	Decil 4: \$132.550 hasta \$165.000	e) Decil 5
	Decil 5: \$165.033 hasta \$201.300	f) Decil 6
	Decil 6: \$201.301 hasta \$253.300	g) Decil 7
	Decil 7: \$253.333 hasta \$321.834	h) Decil 8
	Decil 8: \$321.867 hasta \$433.332	i) Decil 9
	Decil 9: \$433.333 hasta \$704.754	j) Decil 10
Decil 10: \$704.833 y más.		

2.4.3 Variables Psicosociales

Esta variable fue contemplada para describir el comportamiento de la muestra y aportar el posterior análisis correspondiente. Esta variable fue medida a través del instrumento de autoeficacia general de Bandura.

Tabla N° 3: Operacionalización de variables Psicosociales

Autoeficacia General	La Autoeficacia General son los juicios que cada persona tiene respecto a sus capacidades, las que le permitirán alcanzar el rendimiento que desea, según la organización y ejecución de sus actos (42).	Se medirá a través de la Escala de Autoeficacia General de Bandura, el que consta de 10 ítems con respuestas estilo Likert de 1 a 4 puntos, es decir, incorrecto y cierto respectivamente. En base a lo anterior, mientras mayor puntaje obtenido, mayor autoeficacia existe en la persona (42). Bajo (10 - 20) Moderado (21 - 30) Alto (31 - 40)
-----------------------------	--	--

CAPÍTULO 3:
MATERIAL Y MÉTODOS

CAPÍTULO 3: MATERIAL Y MÉTODOS

3.1. Diseño de investigación

Se realizó un estudio con enfoque cuantitativo y alcance descriptivo, de tipo no experimental, transversal, ya que se determinó la percepción de Calidad de Vida Relacionada con la Salud, algunos factores sociodemográficos y psicosociales a cada uno de los adolescentes con asma pertenecientes a la población en estudio en un periodo de tiempo determinado.

3.2. Población en estudio

La población en estudio corresponde a adolescentes entre 10 y 15 años con asma en control en el policlínico respiratorio infantil del Consultorio de Atención de Especialidades (CAE) del Hospital Carlos Van Buren (HCVB), pertenecientes al Servicio de Salud Valparaíso-San Antonio (SSVSA) en el segundo semestre del año 2018.

3.3. Selección de la muestra

El muestreo es de tipo no probabilístico por conveniencia, donde participaron 41 adolescentes (77), seleccionados desde el 30 de octubre de 2018 hasta el 6 de diciembre del 2018. Los participantes fueron entrevistados previo a su control programado, estableciendo un contacto directo con el cuidador principal según su asistencia a controles, espirometrías, retiro de medicamentos con receta u otro tipo de diligencia que los llevó a presentarse al CAE del HCVB durante el tiempo de aplicación del instrumento. En cuanto a su disponibilidad, se agendó una cita para participar durante las fechas antes mencionadas.

3.3.1. Criterios de inclusión

- Adolescentes entre 10 y 15 años.
- Adolescentes con diagnóstico médico de asma bronquial.
- Adolescentes que se encuentren en control en el CAE del Hospital Carlos Van Buren.
- Adolescentes que hayan firmado el Asentimiento Informado.

- Adolescentes con tutor que haya firmado el Consentimiento Informado.

3.3.2. Criterios de exclusión

- Niños menores de 10 años.
- Adolescentes mayores de 15 años.
- Adolescentes con enfermedad concomitante además de asma bronquial.
- Adolescentes que no hayan firmado el asentimiento.
- Tutores/as que no hayan firmado el consentimiento.

3.4. Instrumentos

El instrumento utilizado estuvo constituido por tres secciones: La primera, de elaboración propia, compuesto por el perfil sociodemográfico del adolescente (edad, sexo, tipo de familia y nivel socioeconómico) y del cuidador (nivel educativo del cuidador); la segunda, por las preguntas del instrumento Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire Standardised Activities (PAQLQ(S)) y la tercera por las afirmaciones del instrumento Escala de Autoeficacia General (EAG) de Bandura (Anexo 1), estos últimos adaptados a sus versiones en español y validados en Chile (8,78). En los próximos párrafos se describe de manera detallada las dos últimas secciones. A continuación se detallarán los instrumentos utilizados.

3.4.1 Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire Standardised Activities (PAQLQ(S))

El PAQLQ(S) es un cuestionario diseñado para medir específicamente el nivel de la percepción de la Calidad de Vida en pacientes pediátricos con asma, desde los 7 hasta los 17 años (78).

Consta de 23 ítems que se categorizan en 3 dimensiones: Síntomas (S) con 10 ítems, Limitación de la Actividad (A) con 5 ítems de actividades genéricas, y Función Emocional (E) con 8 ítems. Cabe destacar, que dentro de la gama de los instrumentos creados por la Dra. Elizabeth Juniper, el PAQLQ(S) es una versión estándar de su instrumento original Paediatric Asthma Quality of

Life (PAQLQ), teniendo una única diferencia de 3 actividades en los ítems de la dimensión (A), ya que en este último, al tener un amplio margen de edad de aplicación, las preguntas con esas actividades no eran representativas para todos los niños y adolescentes a los que se aplicaba el instrumento, por lo que los profesionales que lo utilizaron, debieron cambiar las acciones, alterando de esta forma el resultado de éste. En relación a lo anterior, se creó el PAQLQ(S), que reemplaza las actividades específicas por genéricas en los 5 ítems de la dimensión (A), asegurando la comprensión, comodidad y representatividad de los participantes a la hora de responder (78).

Dentro de las preguntas de la dimensión (A), se mencionan actividades como correr, nadar, hacer deporte, subir escaleras, andar en bicicleta, estar con animales (jugar y cuidarlos), seguir el ritmo de los demás y realizar actividades con amigos y familia. En la dimensión (S), se hace referencia a la sintomatología: tos, sibilancias, opresión torácica, disnea, cansancio, presencia de crisis asmáticas y dificultad para despertarse y dormir. Por otro lado, la dimensión (E) cuenta con preguntas en base a la frustración, decepción, preocupación, enojo, aislamiento social, susto o incomodidad respecto a padecer asma (78).

En cuanto a la validación del instrumento PAQLQ(S) en Chile, en formato español, se encuentra connotado en su página oficial (79) y en los documentos entregados (Anexo 2). Respecto a la confiabilidad del instrumento, este presenta un índice de alfa de Cronbach de 0.90, 0.90 y 0.94 para la dimensión (A), (S) y (E) respectivamente, mostrando excelentes resultados en sus 3 dominios (80).

El instrumento cuenta con 2 opciones de aplicación: autoaplicable (por los usuarios) y aplicación por entrevistador, siendo esta última opción la seleccionada para la investigación, debido a que de esta manera se puede asegurar la totalidad de respuestas, evitando la pérdida de información (78).

Dentro del manual del instrumento, se mencionan consideraciones antes y al momento de la aplicación: de manera previa, se debe instruir al participante que a través de este instrumento

se busca conocer cómo afecta su patología en su diario vivir, considerando **una semana** previa a la aplicación del instrumento, además de mencionar que muchas personas tienen problemas derivado de esta patología, que no solo afecta los aspectos físicos, sino que también su ambiente escolar, familiar y círculo social. Es importante verificar que el adolescente no haya ingresado a su control de salud, porque éste podría alterar su percepción respecto a su CVRS. Por último, es importante mencionar al participante que no existen respuestas correctas o incorrectas y que debe responder lo que él/ella perciba en la última semana (78).

Al **momento de la aplicación**, se debe mirar al niño para mantener la atención y concentración en las preguntas realizadas, transmitiendo la importancia de éstas, realizándolas de manera textual y en orden secuencial tal como se muestra en el instrumento, sin parafrasear ni dirigir la respuesta del participante, siendo neutral ante las respuestas otorgadas. En caso de que el niño no comprenda la pregunta, ésta se deberá repetir de manera textual; si la duda aún persiste, se deberá responder “lo que signifique para ti” y repetir que no existen respuestas buenas ni malas (78).

Cabe destacar, que la aplicación de este instrumento presenta algunas limitaciones al momento de la aplicación, como la comprensión lectora que posea el adolescente. Existen casos donde niños menores de 7 años no presentaron ninguna dificultad, mientras que en otros niños mayores de 8 años, con poca capacidad lectora y de comprensión, muestran dificultades para poder completar el cuestionario. Debido a esto, se aplicará el instrumento como entrevista a los usuarios para evitar la mala interpretación de los ítems. Además, se consigna la población de estudio como adolescentes entre los 10 y 15 años, ya que se considera que sus capacidades cognitivas son adecuadas para contestar (41,81).

En cuanto a las opciones de respuesta, se encuentran en dos tarjetas homólogas con puntuación en escala Likert de 7 puntos, pero con diferentes enunciados: uno refiriéndose al tiempo y el otro al grado de afección por la patología, siendo las tarjetas de color verde y azul respectivamente. En la tarjeta **verde**, los enunciados de respuestas de tiempo, según escala

Likert, se definen como: 1=todo el tiempo, 2=la mayoría del tiempo, 3=muy seguido, 4=la mitad del tiempo, 5=de vez en cuando, 6=casi nunca, 7=nunca. Por otro lado, la tarjeta **azul** tiene sus respuestas de grado de afección definidas como: 1=extremadamente, 2=mucho, 3=bastante, 4=algo, 5=un poco, 6=casi nada, 7=nada (78) (Ver tabla N°4).

Los resultados se pueden medir de dos maneras: general y por dimensión. Para realizar la medición de **manera general**, se debe calcular un promedio sumando todos los puntajes de cada uno de los 23 ítems, sin diferenciación por dimensión, mientras que para obtener la medición de percepción de CV **por dimensión**, se debe calcular el promedio de las preguntas pertenecientes a esa dimensión, por ejemplo, si se quisiera obtener el promedio de la dimensión (A), se deben considerar solo los puntajes de los 5 ítems correspondientes (78).

Para la interpretación de los resultados, se pueden categorizar en base a los promedios de los puntajes, ya sea de manera general o por dimensiones, por medio de grados de limitación de la CV, siendo 1=Máxima limitación y 7=Ninguna limitación. Además, para clasificar resultados intermedios, se puede clasificar en base a las opciones de respuesta de las tarjetas (78):

Tabla N° 4: Interpretación de puntaje del PAQLQ(S)

Tarjeta Verde						
1	2	3	4	5	6	7
Todo el tiempo	La mayoría del tiempo	Muy seguido	La mitad del tiempo	De vez en cuando	Casi nunca	Nunca
Tarjeta Azul						
1	2	3	4	5	6	7
Extremadamente	Mucho	Bastante	Algo	Un poco	Casi nada	Nada

Esta categorización se realiza en base a la explicación que otorga la Dra. Elizabeth Juniper, autora de PAQLQ(S) en el caso de que se quiera categorizar todos los puntajes y no concentrarlos por intervalos, para lo que aconseja utilizar las respuestas de las tarjetas, existiendo 7 clasificaciones en base a las 7 alternativas de ambas tarjetas. Por otra parte, **no recomienda** otorgar un valor significativo como **adecuada, moderada o baja** percepción de CV a los resultados obtenidos por los adolescentes, ya que el instrumento en sí está diseñado para ser aplicado en varias sesiones y ver la evolución de CV del individuo. A pesar de esto, enfatiza que cualquier participante que obtenga un puntaje de 7 no tiene limitación alguna en la CV, mientras que cualquier puntaje inferior a eso sugiere que, por cercano a 7 que sea, existe cierta limitación que afecta de alguna manera a la CV del adolescente, por ende, es un punto a intervenir (78).

Para el análisis de los resultados de este estudio, se utilizaron las categorías de la tarjeta azul de grado de afección, dado que los valores son más atingentes y fáciles de asociar a los resultados que la tarjeta verde, debido a que sus categorías son en base a temporalidad.

La adquisición del instrumento se realizó a través de una solicitud a la página web (82) y una posterior conversación vía correo electrónico con la Srta. Penny Freeman, asistente en la logística de tecnología en Measurement of Health-Related Quality of Life & Asthma Control, obteniendo el instrumento y la autorización para utilizarlo dentro de la investigación únicamente con fines académicos, por lo que su contenido no puede ser divulgado (Anexo 3).

3.4.2. Escala de Autoeficacia General (EAG)

La Escala de Autoeficacia General (EAG) mide la percepción que tiene la persona respecto de sus capacidades para manejar diferentes situaciones estresantes en su vida diaria, Autoeficacia General, en el momento preciso de la aplicación del instrumento (42).

En cuanto a la validación de la EAG, se realizó un estudio en Chile, con la revisión de jueces expertos, donde se obtuvo la validación en español del instrumento, además, se validó en

cuanto a confiabilidad, constructo y criterio concurrente. En cuanto a confiabilidad, la EAG presentó un Alfa de Cronbach de 0,84 (83), indicando que el 84% de la variabilidad de las puntuaciones representan diferencias verdaderas entre las personas, y el 16% restante refleja fluctuaciones al azar, indicando que la escala mide de forma consistente la Autoeficacia General (42).

El instrumento, consta de 10 ítems de afirmaciones que pueden ser contestados en aproximadamente 3 minutos, donde se mencionan situaciones de la vida diaria y capacidades de la persona, tales como encontrar la manera de obtener lo que se desea aunque alguien se oponga, resolución de problemas difíciles con esfuerzo, confianza para manejar situaciones emergentes, superación de situaciones imprevistas gracias a las cualidades y recursos de la persona, permanecer tranquilo y manejar eventualidades y situaciones difíciles entre otras afirmaciones (83).

Las respuestas se encuentran con puntuación máxima de 4 en escala Likert, donde: 1=incorrecto, 2=apenas cierto, 3=más bien cierto y 4=cierto (83), obteniendo un rango final con un mínimo de 10 puntos y un máximo de 40 puntos, donde a mayor puntaje en EAG, mayor Autoeficacia General percibida por la persona (84).

La EAG no cuenta con categorización determinada para el análisis de los resultados. El autor sugiere realizar categorías en base a los puntajes obtenidos de la muestra (85). En base a esto, y teniendo en cuenta que se obtuvieron puntajes de un espectro amplio, se determinó separar en tres categorías, con el objetivo de agrupar la información y otorgarle un significado (Ver tabla N°5).

La Escala de Autoeficacia General se encuentra liberada en la página web de los autores (83) con la aprobación de éstos para utilizarla sin solicitud previa, además de los aspectos que se deben conocer y considerar para la aplicación y sugerencia de análisis correspondiente, incluyendo los idiomas en la cual se encuentra traducida (84).

Tabla N° 5: Interpretación de puntaje de la escala de Autoeficacia General

Puntaje de corte EAG	Interpretación
10-20 puntos	Baja Autoeficacia
21-30 puntos	Autoeficacia moderada
31-40 puntos	Alta Autoeficacia

3.5. Recolección de datos

Para acceder a los participantes, una vez obtenida la aprobación del Comité Ético Científico del Servicio de Salud de Valparaíso-San Antonio (CEC SSVSA) y del campo clínico CAE del HCVB (Anexo 4 y 5), se realizó una reunión con el Dr. Villarroel, jefe del CAE, y con la enfermera supervisora Liliana Araya para la gestión de la sala a utilizar para la aplicación de instrumentos a los adolescentes. Se estableció que no se dispondría un box exclusivo para la realización del estudio, sino que las entrevistas se realizarán según la disponibilidad de box en el momento.

De manera paralela a lo anterior, se continuó con la obtención de datos de los adolescentes en control, solicitando la planilla de adolescentes con asma ingresados al GES con una solicitud formal de la misma enviada a las oficinas de la Unidad de Apoyo a las Personas (UAP), rellenando el formulario correspondiente (Anexo 6). Sin embargo, se descartó esta obtención de la planilla en consideración del tiempo limitado, debido a que la respuesta podría tardar hasta 30 días hábiles.

En vista de lo anterior, se optó por la opción de cambiar la metodología de recolección de datos a un estudio de carácter no probabilístico, por conveniencia, el cual es informado al jefe del CAE y a médico encargada de programa GES de asma en menores de 15 años, obteniendo su aprobación. Surgió la idea de captar a los cuidadores de los adolescentes que cumplieran los criterios de inclusión que se acercaran al CAE por citación médica o en busca de recetas médicas, con ayuda de la TENS del policlínico de respiratorio, quien conoce a la población,

indicando posibles participantes para el estudio. A su vez, se confeccionó un afiche (Anexo 7) de carácter informativo para la difusión del estudio y captación de adolescentes de manera voluntaria. Por otra parte, se aprovechó la instancia de apertura de agenda para los meses de noviembre y diciembre donde se le preguntó a las personas que se encontraban en el sector de recaudación si es que tenían algún familiar adolescente entre los 10 y 15 años que tenga diagnóstico de asma y se atiende en el CAE del HCVB.

Cabe destacar que, dentro del período de coordinación y aplicación del instrumento, el grupo de investigadores se dividió en dos en base a la disponibilidad por ocupación en las prácticas clínicas. Dentro de las primeras semanas de octubre, la primera mitad del grupo comenzó la aplicación del instrumento, mientras que el resto de los investigadores comenzaron desde la segunda semana de noviembre.

Una vez establecido el contacto directo con el/la adolescente y su acompañante en el CAE, después de la explicación del estudio y su aprobación verbal para participar, se registró en el cuaderno de citas de los investigadores, anotando el nombre completo del adolescente, edad, número de contacto y día para coordinar y realizar la entrevista. Además, se llamó el día anterior a la citación a la entrevista, para confirmar la asistencia o cambio de este. Paralelo a esta vía de recolección de muestra, se aplicó la entrevista a personas que aparecieron de manera esporádica en el CAE, que cumplieran con los criterios de inclusión, los que también fueron registrados en el cuaderno.

El día de la aplicación de instrumento, al momento de la llegada de la familia, se les guió al box o a una parte privada en el pasillo para explicarles de manera general el contenido del estudio y su participación en éste. Posteriormente, se procedió a la entrega del consentimiento y asentimiento informado, para su lectura y aprobación/negación de su participación en el estudio (Anexo 8-10). Luego de la aprobación y firma de ambos sujetos, se llevó al adolescente al box disponible para comenzar con la entrevista. Paralelamente, otro investigador realizó las preguntas dirigidas al acompañante fuera del box, principalmente para evitar distracciones al

momento de la entrevista que pudieran influenciar las respuestas del adolescente. Si es que el o la acompañante insistiera en entrar al box, se estableció la condición de que debía permanecer fuera de la vista del participante. El tiempo estimado desde que el adolescente entra al box y se finaliza con la aplicación del instrumento es de 10 a 15 minutos.

3.6. Prueba piloto

El instrumento fue sometido a una prueba piloto, con el fin de obtener una evaluación objetiva del tiempo requerido para su aplicación y determinar si existe comprensión de los ítems sociodemográficos para realizar ajustes en caso de ser necesario.

Esta se llevó a cabo en las dependencias del Colegio Presbiteriano David Trumbull, ubicado en Guillermo Rivera #440, Valparaíso, Chile, el pasado 10 de octubre del año 2018. Se utilizó una sala otorgada por la directora del establecimiento después de coordinar y gestionar la visita, aplicando el instrumento a 8 alumnos entre 11 a 13 años, correspondientes al 5% de la muestra calculada originalmente para un muestreo probabilístico el cual contemplaba una muestra de 158 adolescentes, que cumplieran con los criterios de inclusión, con el fin de contemplar aspectos como tiempo requerido, presencia de elementos distractores, entendimiento de las preguntas y cualquier cambio necesario para mejorar el instrumento.

Previo a la realización de la prueba piloto, se elaboró una comunicación hacia los apoderados dentro de la libreta de comunicaciones de cada adolescente que fue firmada, regresada al establecimiento, archivada en una carpeta y finalmente entregada a los investigadores. El asentimiento fue aplicado a cada participante previo a la entrevista.

Durante la aplicación del instrumento, se detectaron ciertas dificultades que se consideraron para cambiar y mejorar los cuestionarios:

- Se demostró que es necesario tener una estructura tipo guión para entregar la información de la investigación y aplicación de la entrevista de manera completa y fluida a cada participante en la introducción del instrumento, para cerciorarse de

establecer una buena primera conexión con el adolescente y así favorecer la aplicación.

- Se destacó la importancia de mantener el contacto visual con el participante para fomentar la conexión con el adolescente.
- Se realizaron cambios en la formulación de algunas preguntas del ítem de factores sociodemográficos, de modo que éstas sean realizadas textualmente por cada investigador por igual, para obtener la información precisa y necesaria.
- Debido a que no se contó con la presencia de los apoderados al momento de la aplicación, los adolescentes, en su mayoría, desconocían el nivel educativo del cuidador principal, no sabiendo cómo contestar a esta pregunta. No se preguntó por el ingreso familiar durante la aplicación. Por esto se procura que el adolescente, al momento de asistir a su control en el CAE, sea acompañado por un familiar que conozca estos datos.
- Algunas observaciones al momento de aplicar el instrumento fue el interés de algunos participantes de asociar las respuestas del cuestionario de Escala de Autoeficacia General con puntaje, lo cual generó dificultades para una respuesta honesta y real, debido a que, aparentemente, optaron por elegir las de mayor puntaje sin saber su significado. Es por esto que se decidió hacer énfasis en mencionar a los adolescentes de que el cuestionario en sí no es una prueba ni tampoco hay respuestas erróneas, que cada opción es válida según las experiencias individuales, y que los números asociados a las respuestas son solo para el posterior análisis. A raíz de esto, también surgió la idea de elaborar cartolas de respuesta para dicho instrumento, siguiendo el esquema del cuestionario PAQLQ(S), pero solo con las respuestas.
- Al momento de sumar los puntajes, se reconoció que dentro de la estructura del cuestionario PAQLQ(S) hacía falta un recuadro para el cálculo de promedio de cada ítem. Esto fue agregado al instrumento final para expedir la recopilación y tabulación de los datos obtenidos.

Al momento de finalizar, se dio el espacio para resolver las dudas de los participantes, a quienes

se les realizó una intervención educativa sobre temas como qué es una crisis asmática, a qué se debe la sintomatología que presentan y la duración de la enfermedad, entre otros aspectos, inquietudes que fueron respondidas con los conocimientos anteriores de la patología y su manejo, además de la contención emocional pertinente.

3.7. Procesamiento y análisis estadístico

Para realizar el análisis de tipo descriptivo, los datos obtenidos fueron vaciados en una base de datos elaborada con el programa Microsoft Office Excel 2010, para luego ser analizados mediante el programa estadístico Software for Statistics and Data Science (STATA) en el que se calcularon las frecuencias absolutas y relativas, las medidas de tendencia central como mediana y media para los resultados de ambos instrumentos y también se calculó la desviación estándar para determinar qué tan variadas son las respuestas.

La utilización de las medidas de tendencia central se justificó en la capacidad que tienen para indicar en torno a qué valor se agrupan los datos (77).

Por otro lado, el análisis de los datos se realizó por medio de la variabilidad que permiten dar una mejor visión de los datos y complementar el análisis de tendencia central. Estos hacen referencia en cuanto a cómo quedan agrupados los datos (77).

Las variables fueron analizadas considerando la CVRS como la dependiente para el resto de las variables sociodemográficas y psicosociales para complementar la información obtenida de los resultados.

3.8 Consideraciones éticas

La presente investigación, que no presenta fines de lucro, se realizó en base a los “siete requisitos para que un estudio de investigación sea ético” según Ezekiel Emanuel (85), además de ser evaluada, aprobada y autorizada por el Comité Ético Científico del Servicio de Salud Valparaíso - San Antonio (CEC SSVSA).

En base a los siete requisitos, el **valor social** de la investigación radica en la relevancia de los resultados de ésta, ya que podrán guiar al profesional enfermero en dirigir su cuidado, ocupándose de todas las necesidades y variables del adolescente con asma en estudio al conocer su CVRS y factor psicosocial, pudiendo intervenir sobre los elementos estresantes y devolver el bienestar, reduciendo los efectos residuales que afectan todos los componentes del adolescente; biológico, psicológico, emocional y social (85).

En cuanto a la **validez científica**, el tipo de estudio y análisis de datos seleccionados, responde directamente al rigor científico necesario. Los sujetos fueron seleccionados por conveniencia a través de un muestreo no probabilístico, es decir, los adolescentes que fueron encontrados dentro de los criterios de inclusión, fueron considerados para la realización de este estudio (85).

Para explicar la **razón riesgo-beneficio**, cabe destacar que los participantes no fueron expuestos a ningún riesgo dentro del estudio y tampoco recibieron remuneración por ésta. Para resguardar la identidad de los sujetos, se utilizaron códigos alfanuméricos para reconocer los datos obtenidos. Toda la información recopilada fue almacenada bajo llave en la oficina de la Investigadora principal, ubicada en la Escuela de Enfermería de la Facultad de Medicina de la Universidad Valparaíso, ubicada en Angamos N°6555, Reñaca, Viña del Mar, y luego de 5 años, serán eliminados de forma permanente (85).

La **evaluación independiente** fue realizada por el CEC del SSVSA, el cual no presentó ningún conflicto de interés (85).

Para la participación de los sujetos, fue necesario que pasaran por el **proceso de consentimiento y asentimiento informado** (Anexo 8-10). Los documentos fueron realizados por los investigadores y aprobados por el CEC SSVSA, ambos cuentan con la información de la investigación y de los investigadores, propósitos y actividades que se realizaron, además de un espacio para que puedan firmar y aprobar, tanto los cuidadores como los adolescentes, su participación de manera voluntaria (85).

Respecto al **respeto por los participantes**, este comenzó con la creación y uso de consentimiento y asentimiento informado. Además, los participantes pudieron retirarse libremente de la investigación, sin consecuencias en la atención que entrega el CAE. Cabe destacar que se contó con un Flujograma de Contención Emocional (Anexo 11) que fue firmado por la enfermera supervisora del CAE del HCVB (Anexo 12), en caso de que se existiera labilidad emocional, el cual no fue requerido por ninguno de los participantes. A los cuidadores y adolescentes que participaron, se les mencionó que tienen derecho a ser informados de los resultados finales de la investigación total si lo solicitan (85).

CAPÍTULO 4:
RESULTADOS

CAPÍTULO 4: RESULTADOS

4.1 Caracterización de la muestra

Tabla N° 6: Caracterización de la muestra por variables Sociodemográficas

Variables	Total n: 41		
	Estadístico		
	Frecuencia	Media	%
Sexo			
Masculino	23	-	56.10 %
Femenino	18	-	43.90 %
Edad			
10 - 12	27	11.9	65.85 %
13 - 15	14		34.15 %
Nivel Ed. Cuidador			
Básica Incompleta	3	-	7.32 %
Básica Completa	5	-	12.20 %
Media Incompleta	7	-	17.07 %
Media Completa	17	-	41.46 %
Superior Incompleta	1	-	2.44 %
Superior Completa	8	-	19.51 %
Tipo de familia			
Equivalentes Familiares	1	-	2.44 %
Extendidas	11	-	26.83 %
Monoparental	7	-	17.07 %
Nuclear	20	-	48.78 %
Reconstituida	2	-	4.88 %
Decil socioeconómico			
1: \$0 hasta \$63.250	8	-	19.51 %
2: \$63.333 hasta \$99.985	12	-	29.27 %
3: \$100.000 hasta \$132.500	10	-	24.39 %
4: \$132.550 hasta \$165.000	5	-	12.20 %
5: \$165.033 hasta \$201.300	1	-	2.44 %
6: \$201.301 hasta \$253.300	2	-	4.88 %
7: \$253.333 hasta \$321.834	1	-	2.44 %
8: \$321.867 hasta \$433.332	1	-	2.44 %
9: \$433.333 hasta \$704.754	1	-	2.44 %

En la tabla número 6, se observa que en relación a la distribución por sexo existe un predominio del sexo masculino con el 56.10 % de la muestra; la edad promedio de los adolescentes entrevistados corresponde a 11.9 años siendo la edad con mayor frecuencia correspondiente a la dimensión de 10 a 12 años con 27 adolescentes, lo que representa al 65.85% de la muestra. En cuanto al nivel educativo del cuidador, la mayor frecuencia corresponde a la categoría Media Completa con 41.46 % de los cuidadores. Por otro lado, se establece un predominio del tipo de familia nuclear con el 48.78 % de la muestra y finalmente se observó que el 29.27 % de los adolescentes pertenecen al decil n° 2 (\$63.333 hasta \$99.985) demostrando tener la mayor frecuencia de los participantes, seguido del decil n° 3 (\$100.000 hasta \$132.500) con un 24.39 %.

Tabla N° 7: Caracterización de la muestra por variables Psicosociales: Autoeficacia

General

Variables	Total n: 41		
	Estadístico		
Autoeficacia General	Frecuencia	%	% Acumulado
Baja	1	2.44 %	2.44 %
Moderada	16	39.02 %	41.46 %
Alta	24	58.54 %	100.00 %

Los resultados que se presentan en la tabla número 10 evidencian que el 58.54 % de la muestra presentan una Alta Autoeficacia General percibida, con una frecuencia de 24 participantes.

4.2. Calidad de Vida Relacionada con la Salud de adolescentes con asma

Tabla N° 8: Calidad de Vida Global y por dimensiones

Variables	Total n: 41			
	Estadístico			
	Media	DE	Mínimo	Máximo
Calidad de Vida Global				
Calidad de Vida Global	5.268	1.209	2.789	6.957
Calidad de Vida por Dimensiones				
Dimensión Síntomas	5.044	1.320	2.000	6.900
Dimensión Función Emocional	5.622	1.346	2.750	7.000
Dimensión Limitación de la Actividad	5.132	1.200	3.000	7.000

En la tabla número 7, se observa que la media obtenida para la variable Calidad de Vida Global es de 5.268, lo que según el instrumento PAQLQ(S) corresponde a “Un Poco” de limitación de CV, donde la desviación estándar (DE) es de 1.2. Además, las tres dimensiones de CV presentaron “Un poco” de limitación de la CV. Cabe destacar que la dimensión Función Emocional, obtuvo una media mayor en comparación con las otras dos dimensiones, destacando la dimensión Síntomas como aquella que obtuvo la menor media de entre las tres con una media de 5.044, lo que corresponde a “Un poco” de limitación de la CV.

4.3 Calidad de Vida Relacionada con la Salud según factores sociodemográficos

Tabla N°9: Calidad de Vida Global según factores Sociodemográficos

Variables	Total n: 41		
	Calidad de Vida Global		
	Estadístico		
	Media	DE	Mediana
Sexo			
Masculino	5.524	1.136	5.870
Femenino	4.942	1.251	5.348
Edad			
10 - 12	5.224	1.136	5.522
13 - 15	5.354	1.379	6.000
Nivel Educativo del Cuidador			
Básica Incompleta	5.203	1.364	5.739
Básica Completa	5.835	0.758	5.870
Media Incompleta	4.727	1.369	5.130
Media Completa	5.120	1.328	5.261
Superior Incompleta	3.957	.	3.957
Superior Completa	5.891	0.766	5.978
Tipo de familia			
Equivalentes Familiares	6.652	.	6.652
Extendidas	5.344	1.291	6.000
Monoparental	5.205	1.303	5.739
Nuclear	5.174	1.242	5.500
Reconstituida	5.326	0.277	5.326
Decil socioeconómico			
1	5.043	1.216	5.348
2	5.674	0.965	5.484
3	4.835	1.245	4.870
4	5.670	1.377	6.000
5	4.696	.	4.696
6	3.652	1.230	3.652
7	5.522	.	5.522
8	6.391	.	6.391
9	6.957	.	6.957

En cuanto a la CV según sexo, se evidencia que el sexo masculino tuvo una media superior con un puntaje de 5.524, lo que demuestra “Un poco” de limitación de CV. Además, se evidencia una diferencia de 0.582 con respecto al sexo femenino, la cual se categoriza como “Algo” de limitación de la CV, demostrando que el sexo femenino percibe una mayor limitación de la CV. Por otro lado, en lo que respecta a la edad, ambas categorías se encuentran con “Un poco” de limitación de la CV, siendo la dimensión con la media más alta la de 13 - 15 años con una media de 5.354, presentando una diferencia de 0.130 respecto a la otra dimensión, demostrando que la dimensión de 10 - 12 años presenta mayor limitación de la CV en comparación con la dimensión de 13 - 15 años. En cuanto al nivel educativo del cuidador la dimensión que obtuvo la mayor limitación de CV fue la superior incompleta con una media de 3.957, en comparación con la dimensión superior completa que obtuvo una media de 5.891, teniendo la menor limitación de CV. Ahora bien, la dimensión que obtuvo la mayor frecuencia, fue la de Media completa, con un total de 17 cuidadores, que corresponden al 41.46% del total de la muestra, obteniendo una media de 5.120, que se clasifica como “Un poco” de limitación de CV, teniendo una desviación estándar de 1.328. Para el tipo de familia, la dimensión que presenta menor limitación de CV es equivalentes familiares con 1 participante, obteniendo una media de 6.652. Por otro lado, la dimensión con mayor limitación de CV es la dimensión nuclear, con una media de 5.174 categorizando como “Un poco” de limitación de CV, mostrando una frecuencia de 20 participantes, siendo la categoría más representativa de la población, estableciéndose con el 48.78% de la muestra, presentando una desviación estándar de 1.242. Finalmente, en cuanto al nivel socioeconómico, la dimensión con mayor limitación de CV es el Decil 6 con una media de 3.650, es decir, “Bastante” de limitación de CV, con una frecuencia de 2 y una desviación estándar de 1.230, mientras que la dimensión con menor limitación de la CV es Decil 9 con una media de 6.957, es decir “Casi nada” de limitación de CV, con una frecuencia de 1. La dimensión con mayor frecuencia corresponde al Decil 2, que representa el 29.27% de la muestra, correspondiente a un nivel socioeconómico bajo, con un rango económico de entre \$63.333 hasta \$99.985.

Tabla N° 10: Calidad de Vida por Dimensiones según Sexo y Edad

Factores		Total n=41		
Sexo	Estadístico	Dimensión de Calidad de Vida		
		Síntomas	Función Emocional	Limitación de la Actividad
Femenino	Media	4.594	5.403	4.856
	DE	1.266	1.420	1.287
Masculino	Media	5.396	5.793	5.348
	DE	1.278	1.290	1.107
Edad	Estadístico	Dimensión de Calidad de Vida		
		Síntomas	Función Emocional	Limitación de la Actividad
10 - 12	Media	5.011	5.657	4.926
	DE	1.298	1.260	1.145
13 - 15	Media	5.107	5.554	5.529
	DE	1.424	1.546	1.244

La tabla número 9 nos presenta las dimensiones de Síntomas, Función Emocional y Limitación de la Actividad según sexo y edad. Se puede observar que el sexo femenino presenta una mayor

limitación de la CV en la totalidad de las dimensiones del PAQLQ(S) en comparación con el sexo masculino. Sin embargo, la dimensión con menor limitación de la CV para los adolescentes tanto del sexo femenino como del masculino es la dimensión de Función Emocional con una media de 5.403 y 5.793, y una desviación estándar de 1.420 y 1.290 respectivamente, correspondiendo a una CV con “Un poco” de limitación. Por otro lado, el sexo femenino presenta una mayor limitación en la dimensión Síntomas, con una media de 4.594 y desviación estándar de 1.266, resultado que se categoriza como “Algo” de limitación de CV. Para el sexo masculino, la dimensión que representa la mayor limitación es la dimensión de Limitación de Actividad con una media de 5.348, que se clasifica como “Un poco” de limitación con una desviación estándar de 1.107.

En relación a la edad, la categoría de 10 a los 12 años presenta la media más alta en la dimensión de Función Emocional, con 5.657, que corresponde a “Un poco” de limitación y una desviación estándar de 1.260, en comparación con la dimensión Limitación de la Actividad que presenta la media más baja con 4.926 y una desviación estándar de 1.145, resultado que indica “Algo” de limitación de la CV. Los adolescentes en la categoría de 13 a 15 años presentan su mayor media en la dimensión Función Emocional, con un 5.554 y una desviación estándar de 1.546. Por otro lado, su media más baja, se encuentra en la dimensión Síntomas con 5.107 y una desviación estándar de 1.424. Ambas dimensiones se categorizan en “Un poco” de limitación de la CV.

**4.4. Calidad de Vida Relacionada con la Salud según factores psicosociales:
Autoeficacia**

Tabla N° 11: Calidad de Vida según factores psicosociales: Autoeficacia

Variables	Total n: 41		
Autoeficacia General	Calidad de Vida Global		
	Estadístico		
	Media	DE	Mediana
Baja	3.217	.	3.217
Moderada	4.840	1.277	4.913
Alta	5.639	1.011	5.804

En la tabla número 11, se puede observar la Calidad de Vida Global según Autoeficacia General en el total de la muestra. En los adolescentes observados, el promedio más alto de Calidad de Vida Global corresponde a la dimensión Alta con un promedio de 5.639, que clasifica como “Un poco” de limitación de CV. Esta dimensión corresponde al 58.54% de la muestra. Por otro lado, sólo un adolescente calificó con una Baja quien además obtuvo un resultado de Calidad de Vida Global de 3.217 que corresponde a una CV “Bastante” limitada. Aquellas celdas vacías se deben al bajo número de observaciones.

CAPÍTULO 5:
DISCUSIÓN, CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS

CAPÍTULO 5: DISCUSIÓN, CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS

5.1. Discusión

La CVRS de la población en estudio se encuentra con “Un poco” de limitación, al demostrar una media de 5.2 de Calidad de Vida Global, resultado similar a tres estudios nacionales de Santiago que utilizan el instrumento PAQLQ, donde revelaron “Un poco” de limitación en los niños y adolescentes en estudio (4,86,87), al igual que un estudio internacional de semejante metodología realizado en el país de Bosnia y Herzegovina, donde los adolescentes con asma demostraron “Un poco” de limitación (32).

Las dimensiones de la Calidad de Vida global han demostrado “Un poco” de limitación en la CVRS, siendo la Función Emocional con menor limitación, mientras que la con mayor limitación fue Síntomas. Esto no concuerda con los estudios nacionales de Royer (86) y Velástegui (4), quienes utilizaron el instrumento PAQLQ y obtuvieron Síntomas con menor limitación de la CVRS, que además resultaron con mayor limitación en la dimensión Limitación de Actividad, lo que se explica por la diferencia del tiempo en la aplicación del instrumento, donde se encontraban escasez de investigaciones respecto al asma y el ejercicio (36).

- CVRS de adolescentes según características sociodemográficas:

La CVRS de la población según Edad, tuvo un comportamiento con pocas diferencias entre las edades estudiadas, ya que demostró “Un poco” de limitación de los adolescentes en ambos rangos etarios, presentando mayor limitación en aquellos entre 10-12 años, resultado que no coincide con un estudio nacional sobre la CVRS realizado en once regiones del país en estudiantes de entre 10 y 18 años, que dio como resultado una percepción de una peor CVRS en aquellos adolescentes de entre 13 y 15 años (37).

Las dimensiones de la CVRS según edad no presentaron mayores diferencias con respecto a la media de la Calidad de Vida Global, encontrándose la mayoría con “Un poco” de limitación. Ante esto, cabe destacar que la dimensión que demuestra mayor divergencia entre los rangos

etarios fue la dimensión de Limitación de la Actividad, específicamente entre los 10 - 12 años, con “Algo” de limitación en esta dimensión, resultado que no se asemeja a un estudio estadounidense, donde se describe que la broncoconstricción y obstrucción de la vía aérea inducida por el ejercicio en personas con asma se presenta mayormente en adolescentes entre 13 a 17 años y adultos (36). Esto se evidenció en otro estudio realizado a nivel nacional, donde adolescentes entre 10 a 12 años percibían una mayor CVRS en la dimensión de bienestar físico del instrumento KIDSCREEN-27, la cual evalúa niveles de actividad física, energía y buena condición física del paciente, algunos aspectos similares a los abarcados por la dimensión de Limitación de Actividad del instrumento PAQLQ(S) (38).

La CVRS de los adolescentes según sexo presentó mayor limitación en el sexo femenino que el sexo masculino, con una media de 4.942, representando “Algo” de limitación, mientras que el sexo masculino presentó “Un poco” de limitación con una media de 5.524. Estos resultados pueden justificarse por distintos factores: las personas de sexo masculino, al presentar una cantidad mayor de testosterona, reducen la cantidad de células inmunitarias que provocan la inflamación, disminuyendo así la cantidad de moco producido (54). Además, personas del sexo femenino manifiestan percibir mayor limitación de la Calidad de Vida que los varones relacionado a los síntomas emocionales, junto a la utilización de los servicios de salud con mayor frecuencia (33). Añadido a esto, un estudio mexicano señala que también poseen mayores índices de depresión al igual que de baja autoestima y problemas interpersonales ligado a los aspectos culturales de patrones de género (87). Así mismo, a nivel nacional, en un estudio que mide CVRS en niños y adolescentes con asma en Chile utilizando PAQLQ, refieren de que las mujeres tienden a percibir una peor CVRS que los varones, indistintamente de la patología crónica que posean (13). Por otro lado, no concuerda con un estudio mexicano, donde CVRS presenta menor limitación en el sexo femenino (25), al igual que en otros estudios realizados en España y México, donde no existe una relevancia al comparar ambos sexos (21,87), lo que puede adjudicarse al distinto contexto geográfico y ambiental.

En cuanto a las dimensiones de CVRS según sexo, se observa que el sexo masculino presenta

una menor limitación de CVRS en la totalidad de las dimensiones en contraste al sexo femenino. Sin embargo, en ambos sexos, la dimensión que representa una menor limitación de la CVRS es la Función Emocional. Respecto al sexo masculino, este presenta una limitación mayor en la Limitación de Actividad con una media de 5.348, que corresponde a “Un poco” de limitación de CVRS, mientras que el sexo femenino evidencia una mayor limitación de CVRS para las dimensiones Síntomas con un promedio de 4.594, que representa “Algo” de limitación.

En cuanto a la dimensión Función Emocional, se puede observar que los resultados obtenidos en un estudio colombiano que midió dicha función en adolescentes sin patologías con otros instrumentos (Children’s Depression Inventory, Escala de Resiliencia Adolescente, entre otros), donde el sexo masculino obtuvo una mejor CVRS y fortalezas personales de acuerdo a esta dimensión (88), se potencia con que otro estudio mexicano que incluyó adolescentes entre los 12 y 16 años sin patologías, en el cual los varones presentaron una mejor CVRS en la dimensión de bienestar psicológico (89). Ambos estudios previamente mencionados poseen resultados concordantes con los hallazgos de esta investigación, lo que podría explicarse, como anteriormente se menciona, con que las mujeres poseen mayores índices de depresión, baja autoestima y problemas interpersonales (87).

La percepción de la CVRS de los adolescentes en estudio según el Nivel Educativo del Cuidador, presentó la dimensión Educación Media Completa, que contiene mayor concentración de adolescentes del estudio correspondiente a un 41% de la muestra, “Un poco” de limitación con una media de 5.120, resultado similar a la dimensión Educación Superior Completa, que corresponde a un 19,51% de adolescentes que participaron en la investigación, con una media de 5.891, que a su vez coincide como la dimensión con menor limitación, diferente a otros estudios nacionales (90) que concluyen que los adolescentes con baja CVRS presentan cuidadores con alta escolaridad. Mientras que la dimensión con mayor limitación, considerando una frecuencia superior a 1, es la Media Incompleta.

La CVRS según el Tipo de Familia, la dimensión de Nuclear que contiene una mayor

concentración de adolescentes del estudio, correspondiente a un 48% de la muestra, presenta “Un poco” de limitación, con una media de 5.17 y a su vez corresponde la dimensión con mayor limitación de CVRS de los adolescentes participantes, situación similar a la presentada en un estudio español, donde el mismo tipo de familia fue la que presentó el mayor porcentaje de la muestra con 80,8% (21). Por otra parte, un estudio colombiano hace énfasis en la dinámica familiar por sobre el tipo de familia, donde se obtienen como resultados que la CVRS puede mejorar en una familia disfuncional, sólo si se interviene y cambia su dinámica a una considerada adecuada (30).

La percepción de CVRS según el Nivel Socioeconómico, presenta “Un poco” de limitación en el decil 3 (ingresos desde \$100.000 hasta \$132.500), dimensión donde se concentra una frecuencia representativa de adolescentes con mayor limitación de CVRS, que corresponden al 29.27% de la muestra. Esta situación, concuerda con un estudio realizado en Escocia, donde la puntuación de CVRS de los niños con asma en cada quintil socioeconómico según el orden de alto a bajo, iba disminuyendo en un 3%, existiendo pocas diferencias (11). No así con otro estudio realizado en Colombia, donde se encontraron mayores diferencias de la CVRS entre los adolescentes masculinos de estratos bajo, medio y alto (88).

Cabe destacar que lo anterior puede deberse a que el asma en Chile está considerada dentro de las Garantías Explícitas de Salud, lo que le permite al adolescente recibir atención y tratamiento de su enfermedad a lo largo de toda la evolución de esta, independiente de los ingresos económicos (1).

- **CVRS de adolescentes según características psicosociales: Autoeficacia General (AG)**

Respecto a la CVRS según AG, aquellos adolescentes que presentaron una “Alta” AG, demostraron una menor limitación de Calidad de Vida, con una media de 5.63 que corresponde a “Un poco” de limitación de CVRS. Por otro lado, quienes obtuvieron un puntaje dentro de la categoría “Moderada” de AG, manifestaron “Algo” de limitación de CVRS con una media de 4.84. Finalmente, los participantes que se encontraron con “Baja” AG, expresaron “Bastante”

limitación en CVRS con una media de 3.21. Siguiendo el “Modelo de Sistemas” de Betty Neuman, la Autoeficacia pertenecería al entorno creado del Sistema Cliente, en este caso el adolescente, ya que es utilizado por él mismo para mejorar su capacidad de control dentro de todas las variables del Sistema, formando parte de la resistencia natural y aprendida frente a los factores estresores del entorno, la cual contribuye a mejorar su capacidad de control permitiéndole aislar o disminuir las amenazas provenientes de un elemento estresante, en este caso el asma, logrando el equilibrio y bienestar (15).

Lo anterior está estrechamente relacionado con un estudio a nivel europeo que evaluó el impacto de un programa de formación y entrenamiento en Autoeficacia aplicado a niños y adolescentes con asma, el cual concluyó que los niños y adolescentes capaces de gestionar con eficacia e independencia su enfermedad presentan una mejor Calidad de Vida (23). Así mismo, los resultados obtenidos en el estudio nacional el cual evaluó la Autoeficacia, Apoyo Social y Calidad de Vida en Adolescentes con Enfermedades Crónicas demostró que la Calidad de Vida presenta una relación positiva muy significativa con la Autoeficacia (34).

5.2. Conclusiones

A la luz de los hallazgos encontrados en esta investigación, se puede concluir que los adolescentes en estudio presentan una CVRS con “Un poco” de limitación al igual que en las dimensiones Limitación de la Actividad, Síntomas y Función Emocional; siendo la dimensión con menor limitación de CVRS la Función Emocional frente a la dimensión Síntomas que demostró mayor limitación de CVRS.

Respecto a las dimensiones de CVRS según sexo y edad, en la primera se puede destacar que en la totalidad de las dimensiones el sexo femenino obtuvo la mayor limitación de CVRS en comparación con el sexo masculino. Por otro lado, la dimensión con mayor limitación corresponde a Síntomas en el sexo femenino y Limitación de la Actividad en el sexo masculino, mientras que la dimensión con menor limitación de la CVRS en ambos sexos corresponde a la dimensión de Función Emocional. En cuanto a la edad, ambos grupos de adolescentes

obtuvieron menor limitación de la CVRS en la dimensión de Función Emocional, siendo menor la limitación en los adolescentes entre 10 a 12 años. En contraste, los participantes de 13 a 15 años frente a aquellos de 10 a 12 años presentaron una menor limitación en las dimensiones de Limitación de actividad y Síntomas.

Dentro de los factores sociodemográficos, en cuanto a la variable sexo, fueron las adolescentes que presentaron mayor limitación de CVRS. Así mismo los adolescentes entre 10 - 12 años presentaron la mayor limitación de CVRS. El nivel educativo del cuidador de media incompleta presentó mayor limitación de CVRS. El tipo de familia nuclear demostró mayor limitación de CVRS. Finalmente, el nivel socioeconómico decil 3 presentó mayor limitación de CVRS.

Respecto a la CVRS según Factores Psicosociales: Autoeficacia General, se determina que la mayoría de los adolescentes en estudio obtuvo un alto nivel de Autoeficacia General, así mismo la AG Alta presentó una menor limitación de CVRS.

5.3. Sugerencias

Teniendo en cuenta que la CVRS es un gran indicador que permite medir aspectos psicosociales y emocionales de niños y adolescentes que cursan con una patología crónica y, por ende, permite detectar necesidades de salud para poder otorgar cuidados integrales y continuos, se recomienda lo siguiente:

Se sugiere que, para estudios futuros, se realice un tipo de muestreo de carácter probabilístico para que la muestra sea representativa de la población a investigar, de modo que el impacto de los resultados sea más generalizable.

Frente a las escasas investigaciones actualizadas, se sugiere realizar más investigaciones respecto a la CVRS en niños, niñas y adolescentes con asma tanto a nivel regional como nacional, esto para poder valorar este aspecto y utilizar la información para realizar cambios en caso de ser necesario para fortalecer la atención de salud y mejorar aspectos en busca de aumentar la CVRS.

Será interesante también realizar estudios cualitativos que puedan responder el por qué los adolescentes con asma que forman parte de una familia nuclear tienen mayor limitación en la CVRS.

Para las futuras actualizaciones realizadas a las Guías Clínicas, es importante que la CVRS sea considerada como un indicador en la evaluación por parte de los profesionales de salud y sea incorporada en los controles rutinarios para cuantificar la evolución de niños y adolescentes en CVRS y desarrollar estrategias personalizadas y atinentes a los resultados obtenidos para alcanzar un aumento en el bienestar de manera integral.

- Desafíos para los futuros profesionales enfermeros

Un desafío y sugerencia es procurar la continuidad del propio autocuidado de los niños, niñas y adolescentes, por medio de los pilares del tratamiento establecidos en la Guía Clínica, principalmente el pilar de educación, ya que este contribuirá de manera directa con la asistencia a controles, especialmente enfocado a los adolescentes de mayor edad que no se controlan periódicamente y así mejorar la continuidad del cuidado. Esto se podría realizar implementando intervenciones relacionadas con educación en la atención primaria y también enfocadas en la comunidad, ya sea en colegios y/o visitas domiciliarias de rescate, proporcionando además las herramientas para afrontar efectivamente el asma y de este modo, favorecer la autoeficacia y así contribuir a la CVRS de niños y adolescentes.

Es importante lograr una articulación y comunicación concreta entre Atención primaria y Atención secundaria, esto para abordar de manera más integral a niñas/os y adolescentes con patologías crónicas para así alcanzar el mayor potencial de bienestar.

5.4. Limitaciones

Dentro de la realización de la investigación, se presentaron dificultades tanto metodológicas como procedimentales, las cuales son detalladas a continuación:

a) Metodológicas:

- El tamaño muestral en relación al tipo de muestreo no probabilístico, limitan el estudio en cuanto a la generalización de datos, por lo que éstos no podrían ser generalizados ni extrapolados a otras investigaciones de la misma índole.

b) Procedimentales:

- No existe un registro formal y actualizado del universo de adolescentes con asma que se controlan en el CAE para el cálculo de la muestra, debido a que el establecimiento se encontraba en un período de organización del sistema informático.
- No se pudo acceder a los datos personales por políticas de privacidad, dificultando la

captación de pacientes al no tener números de contacto. Lo anterior no permitió aumentar el número de citas por día ni acceder a información de adolescentes o familiares que no se acercaran espontáneamente al CAE. A raíz de esto, se consideró el cambio de tipo de muestra de probabilístico estratificado a no probabilístico por conveniencia.

- No se pudo acceder a un espacio físico permanente y exclusivo para la organización del grupo y aplicación de instrumentos, por lo que los investigadores se encontraron sujetos a la disponibilidad de box/sala durante el día según la actividad al interior del CAE, retrasando algunas aplicaciones de instrumentos y aumentando el tiempo de espera de los adolescentes para realizar la entrevista.
- Paralelamente, algunos adolescentes que se habían comprometido a participar no se presentaron a la cita en el CAE o se retiraron del recinto sin dar aviso a los investigadores, por lo que no se logró realizar la entrevista en esas instancias.
- Cabe destacar que los usuarios con asma citados a los controles rutinarios eran mayoritariamente lactantes y preescolares, los cuales no cumplían con los criterios de inclusión por su edad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Referencias Bibliográficas

1. Ministerio de Salud (MINSAL). Guía Clínica AUGE. Asma Bronquial moderada y grave en menores de 15 años. Serie Guías Clínicas MINSAL, 2011. Santiago de Chile; 2011
2. Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). Promoting Asthma Control in Children. Toronto, Canada; 2004.
3. Gomes P, Sant'Anna C, March M. Qualidade de vida na asma pediátrica: revisão da literatura. Rev paul pediatr. 2011; 29(4): 640-4.
4. Velástegui C, Pérez-Canto P, Zárata V, Arenas D, Salinas P, Moreno G, et al. Impacto del asma en escolares de dos centros de salud primaria. Rev Med Chile, 2010; 138(2): 205-12.
5. Departamento de Estadísticas e Información de Salud (DEIS). Menú de Egresos Hospitalarios [Internet]. Departamento de Estadísticas e Información de Salud (DEIS); 2013. [Actualizado Oct 2017; acceso 13 Abr 2018]. Disponible en: http://intradeis.minsal.cl/egresoshospitalarios/menu_publica_nueva/menu_publica_nueva.htm
6. Superintendencia de Salud. Casos GES acumulados por problemas de salud [Internet]. Superintendencia de salud; 2013. [Actualizado 31 Dic 2015; acceso 09 May 2018]. Disponible en: http://www.supersalud.gob.cl/documentacion/666/articles-13708_recurso_1.xlsx
7. Urzúa A. Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. Rev méd Chile. 2010; 138: 358-65.
8. Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). Fomento de un desarrollo saludable en los adolescentes. Toronto, Canada; 2002.
9. Galicia-Moyeda I, Sánchez-Velasco A, Robles-Ojeda F. Autoeficacia en escolares adolescentes: su relación con la depresión, el rendimiento académico y las relaciones familiares. Anal. Psicol. 2013; 29 (2): 491-500.
10. Bazán-Riverón G, Rodríguez J, Osorio M, Sandoval-Navarrete J. Características

sociodemográficas de las cuidadoras y problemas que enfrentan en la atención del niño con asma. *Neumol. Cir. Torax.* 2014; 73(1): 4-11.

11. Taminskiene V, Mukhopadhyay S, Palmer C, Mehta A, Ayres J, Valiulis A, Turner S. Factors associated with quality of life in children with asthma living in Scotland. *Pediatr Pulm.* 2016 (may); 51 (5): 484-90.
12. Gaviria R, Ocampo J, Londoño J, Calvo V, Cardona R, Sánchez J. Sensibilización IgE y las condiciones sociodemográficas como determinantes en la gravedad del asma. *Rev. Alerg. Mex.* 2017; 64(4): 439-51
13. Martínez V, Sandoval ML. Calidad de Vida Relacionada con la Salud en niños y adolescentes en Chile. *Rev. Chil. Neurol. Infanc. Adolesc.* 2016; 27(3): 52-61
14. Vidal A, Ubilla C, Duffau G. Control de asma en adolescentes. *Rev. Med. Chile.* 2008; 136 (7): 859-66
15. Freese B, Lawson T. Betty Neuman: Modelo de Sistemas. En: Raile M, Marriner A. Modelos y teorías en enfermería. 7a Ed. Barcelona (ES). Elsevier España; 2011. p.309-34.
16. Centro Latinoamericano y del Caribe de Información en Ciencias de la Salud (BIREME). Biblioteca Regional en Salud [Internet]. BIREME, OPS, OMS; 1998 [actualizado 2017; acceso 21 Jun 2017]. Disponible en: <http://bvsalud.org>.
17. Scientific Electronic Library Online (SCIELO). Scientific Electronic Library Online [Internet]. Fundación de Apoyo a la Investigación del Estado de São Paulo y Centro Latinoamericano y del Caribe de Información en Ciencias de la Salud; 1997 [2016; acceso 21 jun 2017]. Disponible en: <http://www.scielo.org/php/index.php?lang=es>.
18. Centro Latinoamericano y del Caribe de Información en Ciencias de la Salud (BIREME). Literatura Latinoamericana y del Caribe en Ciencias de la Salud [Internet]. BIREME, OPS, OMS; 1982 [actualizado 2017; acceso 21 jun 2017]. Disponible en: <http://lilacs.bvsalud.org/es>.
19. Centro Latinoamericano y del Caribe de Información en Ciencias de la Salud (BIREME). Biblioteca Regional en Salud, Descriptores en Ciencias de la Salud [Internet]. NLM; 1987

[Actualizado 2017; acceso 21 jun 2017]. Disponible en:
<http://decs.bvs.br/E/homepagee.htm>.

20. Brand P, Mäkelä M, Szeffler S, Frischer T, Price D. Monitoring asthma in childhood: symptoms, exacerbations and quality of life. *Eur Respir Rev.* 2015; 24: 187–93.
21. Ramírez C, González P, Del Castillo L, García JL, Lahoz B, Barros C. Calidad de vida en una población de niños asmáticos. *Aten Primaria.* 2006; 38 (2): 96 - 101.
22. Price D, Ryan D, Pearce L, Bawden R, Freeman D, et al. The burden of paediatric asthma is higher than health professionals think: results from the Asthma in Real Life (AIR) study. *Prim Care Respir J.* 2002 Jun; 11: 30-3.
23. Cevik U, Celebioglu A. Impact of symptom management training among asthmatic children and adolescents on self-efficacy and disease course. *J Asthma.* 2015 Oct; 52 (8): 858 - 65.
24. Mickley K, Burkhart P, Sigler A. Promoting Normal Development and Self-Efficacy in School-Age Children Managing Chronic Conditions. 2013 Jun; 48 (2): 319 - 28.
25. Guajardo V. Calidad de vida en niños y adolescentes con asma. [Tesis Maestría]. México: Universidad Autónoma de Nuevo León, 2004.
26. Gómez R, González Y, Morejón J, Travieso R. Calidad de vida relacionada con salud en niños asmáticos y sus cuidadores. *MediSur.* [Internet]. 2005. [Acceso 04 jul 2018]; 3 (3): 13 - 26. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/1800/180019788003.pdf>
27. Concepción L, Sánchez C, Sagaró N, William M, Márquez A. Conocimientos en padres acerca del asma padecida por sus hijos. *Medisan.* [Internet]. 2017. [acceso 13 abr 2018]; 21 (5): 548. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192017000500006
28. Yumi N, Gonçalves M, Bredda I, Moreno A, Dirceu J, Contrera A. Evaluation of quality of life according to asthma control and asthma severity in children and adolescents. *J. bras. pneumol.* 2015; 41(6): 502 - 8.
29. Aragão L, Coriolano-Marinus M, Sette G, Raposo M, De Brito M, Soares L. Qualidade de vida na asma brônquica – a concordância das percepções das crianças, adolescentes e

- seus pais. *Rev Paul Pediatr.* 2012; 30 (1):13-20.
30. Berbesí D, García M, Segura Á, Posada R. Evaluación de la dinámica familiar en familias de niños con diagnóstico de asma. *Rev Colomb Psiquiat.* 2013; 41(1): 63-71.
 31. Melo-Hurtado DS, Jaimes-Valencia ML. Autoeficacia, actitud hacia el consumo de drogas y salud percibida de niños escolarizados. *Hacia promoció salud.* 2015; 20(2): 118-31.
 32. Jović D, Petrović-Tepić S, Knežević. Ocena kakovosti življenja otrok in mladostnikov z astmo. *Obzornik zdravstvene nege.* 2018; 52 (2): 81–9.
 33. González E, Martínez V, Molina T, George M, Sepúlveda R, Molina R, et al. Diferencias de género en la calidad de vida relacionada con la salud en adolescentes escolarizados chilenos. *Rev. méd. Chile.* 2016; 144(3):298-306.
 34. Avendaño M, Barra E. Autoeficacia, Apoyo Social y Calidad de Vida en Adolescentes con Enfermedades Crónicas. *Ter Psicol.* 2008; 26(2): 165-72.
 35. Chavarría M, Barra, E. Satisfacción Vital en Adolescentes: Relación con la Autoeficacia y el Apoyo Social Percibido. *Ter Psicol.* [Internet] 2014 (abr) [acceso 17 oct 2018]; 32(1). Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-48082014000100004
 36. Núñez M, Mackenney J. Asma y ejercicio: Revisión bibliográfica. *Rev. chil. enferm. respir.* 2015; 31(1): 27-36.
 37. Molina R, Sepúlveda R, Molina T, Martínez V, González E, Leal I, et al. Calidad de vida relacionada con la salud en adolescentes chilenos, según autopercepción de discapacidad, enfermedad o problemas de salud crónicos. *Rev. chil. salud pública.* 2014; 18(2): 149-60.
 38. Molina T, Montaña R, González E, Sepúlveda R, Hidalgo-Rasmussen C, Martínez V, et al. Propiedades psicométricas del cuestionario de calidad de vida relacionada con la salud KIDSCREEN-27 en adolescentes chilenos. *Rev Med Chil.* 2014 (nov); 142(11): 1415-21.
 39. Vinaccia S, Quiceno J. Calidad de vida relacionada con la salud y enfermedad crónica: Estudios colombianos. *Phsycol Av Discip.* 2012; 6 (1): 123-36.
 40. Manterola C, Urrutia S, Otzen T. Calidad de vida relacionada con la salud. Una variable

- resultado a considerar en investigación clínica. *Int J Morphol*. 2013; 31 (4): 1517-23.
41. Huita-Gutiérrez L, Cardona-Arias J. Calidad de vida relacionada con la salud en adolescentes: revisión sistemática de las investigaciones publicadas en el período 1970-2013. *Méd UIS*. 2015; 28 (1): 23-30.
 42. Cid P, Orellana A, Barriga O. Validación de la escala de autoeficacia general en Chile. *Rev. méd. Chile*. 2010; 138(5): 551-7.
 43. Real Academia Española (RAE). Definición de factor Diccionario Lengua Española [Internet]. RAE; 1999 [Actualizado 28 ago 2018; acceso 29 ago 2018]. Disponible en: <http://dle.rae.es/srv/fetch?id=HTiXnHN>
 44. Real Academia Española (RAE). Definición de social Diccionario Lengua Española [Internet]. RAE; 1999 [Actualizado 28 ago 2018; acceso 29 ago 2018]. Disponible en: <http://dle.rae.es/srv/search?m=30&w=social>
 45. Real Academia Española (RAE). Definición de sociedad Diccionario Lengua Española [Internet]. RAE; 1999 [Actualizado 28 ago 2018; acceso 29 ago 2018]. Disponible en: <http://dle.rae.es/srv/fetch?id=YCB6UHV>
 46. Real Academia Española (RAE). Definición de demografía Diccionario Lengua Española [Internet]. RAE; 1999 [Actualizado 28 ago 2018; acceso 29 ago 2018]. Disponible en: <http://dle.rae.es/srv/search?m=30&w=demograf%C3%ADa>
 47. Pontificia Universidad Católica de Chile. Factores psicosociales [Internet]. Red de salud UC Christus; 2017 [Actualizado 2017; Acceso 31 Ago 2018]. Disponible en: http://redsalud.uc.cl/ucchristus/vidasaludable/Glosario/F/factores_psicosociales.act
 48. Larrinaga V, Hernández E. Factores psicosociales relacionados con las enfermedades cardiovasculares. *Rev Cubana Cardiol*. 2016; 22(3):
 49. Del Rosal-Sánchez I. Inteligencia emocional, autoestima y autoeficacia en estudiantes universitarios: Estudio comparativo entre el grado de maestro en educación primaria y los grados en ciencias. [Tesis Master]. España: Universidad de Extremadura, 2016.
 50. Guerrero J, Parra L, Mendoza C. Calidad de vida y autoeficacia en pacientes con diabetes mellitus tipo 2 sometidos a hemodiálisis. *Rev. Cubana Salud Pública*. 2016; 42 (2): 193-

203.

51. González-Cantero J, González MA, Vasquez J, Galán S. Autoeficacia y adherencia terapéutica en personas con diabetes tipo 2. *Rev. Inves Psicol.* 2015; 18 (1): 47-61.
52. Chalhub M, Saldías F. Asma Bronquial [Internet] Pontificia Universidad Católica de Chile; 2001 [actualizado May 2017; acceso 10 Jun 2017]. Disponible en: <http://publicacionesmedicina.uc.cl/TemasMedicinaInterna/AsmaBronquial.html>
53. Organización Mundial de la Salud (OMS). Asma. Nota descriptiva [Internet]; 2017. [Actualizado Abr 2017; acceso 22 Jun 2017]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs307/es/>
54. Cephus JY, Stier M, Fuseini H, Yung JA, Toki S, Bloodworth M, et al. Testosterone Attenuates Grupo 2 Innate Lymphoid Cell-Mediated Airway Inflammation. *Cell Reports.* 2017; 21(9): 2339-646.
55. Pellegrini J, de Arriba M. El asma en el adolescente. *Adolescere.* 2013; 1(3): 7-27.
56. Goodwin R, Bandiera F, Steinberg D, Ortega A, Feldman J. Asthma and mental health among youth: etiology, current knowledge and future directions, *Expert Review of Respiratory Medicine.* 2012; 6(4): 397-406.
57. Castells S, Hernández M. *Farmacología en Enfermería.* 3ra ed. Barcelona (Es): Elsevier España; 2012. 642 p.
58. Organización Mundial de la Salud (OMS). Salud de la madre, el recién nacido, el niño y del adolescente [Internet]; 2017 [Acceso 26 jun 2017]. Disponible en: http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/dev/es/
59. Salmerón Ruiz MA, Casas Rivero J, Guerrero Alzola F. Problemas de salud en la adolescencia Patología crónica y transición. *Pediatr Integral.* 2017; 21(4): 245-53.
60. United Nations International Children's Emergency Fund (Unicef). La adolescencia Una época de oportunidades [Internet]; 2011. [Acceso 26 jun 2017]. Disponible en: https://www.unicef.org/devpro/files/SOWC_2011_Main_Report_SP_02092011.pdf
61. Santillana J. Las intervenciones en la adolescencia para la prevención del VIH/SIDA. [Tesis pregrado]. España: Universidad Autónoma de Madrid, 2017.

62. Papalia D, Feldman R, Martorell G. Desarrollo Humano. 12va ed. México: McGraw-Hill; 2012. 625p.
63. Gaete V. Desarrollo psicosocial del adolescente. Rev. chil. pediatr. 2015; 86(6): 436-443.
64. Delval J. El Desarrollo Humano. 11va ed. D.F (Méx): Siglo Veintiuno Editores; 2002. 626 p.
65. Freud A, Stratchey J. Sigmund Freud . Obras completas. Volumen VII. 6ta ed. Buenos Aires (Arg): Amorrortu editores; 1992. 314p.
66. Guzman C, Rojas H. Desarrollo psicosexual en Freud y explotación sexual comercial infantil [Tesis de pregrado]. Santiago : Universidad de Chile, 2008
67. Bustamante C, Jofré V. Atención del o la adolescente basado en el Modelo de Sistemas de Betty Neuman. Cuidados de Enfermería y Educación en Salud. 2014; 1(1): 78-91
68. Measurement of Health-Related Quality of Life & Asthma Control. Standardised Pediatric Asthma Quality Of Life Questionnaire (PAQLQ(S)) [Internet] 2009. [Actualizado 14 Abr 2017; acceso 17 Jun 2018]. Disponible en: http://www.qoltech.co.uk/paqlq_s.html
69. Sindicato Médico del Uruguay (SMU). Prevalencia de parasitosis intestinales en población infantil de capilla del Sauce (departamento de Florida) [Internet]; 2004 [Actualizado May 2016; Acceso 28 Abr 2017]. Disponible en: <http://www.smu.org.uy/cartelera/socio-cultural/prevalen.pdf>
70. Organización mundial de la salud (OMS). Género [Internet]; 2015 [Actualizado Abr 2017; Acceso 28 Abr 2017]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs403/es/>
71. Organización mundial de la salud (OMS). Integración de las perspectivas de género en la labor de la OMS [Internet]; 2002 [Actualizado oct 2017; Acceso 07 sept 2018]. Disponible en: <http://www.who.int/gender/mainstreaming/ESPwhole.pdf>
72. Universidad Austral de Chile (UACH). Definición y operacionalización de variables [Internet]; 2014 [Actualizado Nov 2016; Acceso 28 Abr 2017]. Disponible en: <http://cybertesis.uach.cl/tesis/uach/2003/fma921s/xhtml/TH.6.xml>

73. Know Alzheimer. Alzheimer, una enfermedad compartida. Módulo 3. El cuidador principal y la familia [Internet]. [Acceso 10 oct 2017]. Disponible en: <https://knowalzheimer.com/wp-content/uploads/2017/03/03-Curso-Cuidadores-Alzheimer-M3.pdf>
74. Ministerio de Educación (MINEDUC). Niveles y modalidades de enseñanza subvencionada por el estado [Internet]. 2018 [Actualizado Sep 2018; Acceso 2 Oct 2018]. Disponible en: <https://www.ayudamineduc.cl/ficha/niveles-y-modalidades-de-ensenanza-subvencionada-por-el-estado-4>
75. Martín-Zurro A, Jodar G. Atención familiar y salud comunitaria: Conceptos y materiales para docentes y estudiantes. Barcelona (Es): S.L. Elsevier España; 2011. 455 p.
76. Ministerio de Desarrollo Social. Ingreso de los hogares. Síntesis de resultado. Encuesta Casen. Santiago de Chile; 2017
77. Hernández R, Fernández C, Baptista P. Selección de la muestra. En: Rocha M. Metodología de la investigación. 6ta Ed. México (Mx): Mc Graw Hill; 2014. p.170-193
78. QOL TECHNOLOGIES LTD. Pediatric Asthma Quality Of Life Questionnaire (PAQLQ, PAQLQ(S), Mini PAQLQ and PACQLQ). Background, Administration and Analysis. United Kingdom; 2006.
79. Juniper E, Styles J. Measurement of Health-Related Quality of Life & Asthma Control [Internet]. QOL Technologies; 2008 [Actualizado Jun 2017; acceso 26 jun 2017]. Disponible en: http://www.qoltech.co.uk/language_lists.html
80. Wing A, Upton J, Svensson K, Weller P, Fletcher M, et al. The standardized and mini versions of the PAQLQ are valid, reliable, and responsive measurement tools. J of Clin Epi. 2012; 65(6): 643-50.
81. M. Ferrer, J. Alonso. Descripción del Instrumento Cuestionario de Calidad de Vida en Niños con Asma (PAQLQ) [Internet]. Inatitut Municipal d'Investigacio Médica; 2009. [Acceso 05 abr 2018]. Disponible en: https://www.bibliopro.org/media/upload/pdf/descargables/descripcion_paqlq_bibliopro_2009.pdf

82. Measurement of Health-Related Quality of Life & Asthma Control. Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire. [Internet] 2009. [Actualizado 20 Dec 2017; acceso 20 Mar 2018]. Disponible en: https://www.qoltech.co.uk/paediatric%20_aqlq_package.html
83. Bäßler J, Schwarzer R. Spanish Adaptation of the General Self-Efficacy Scale Auto-Eficacia Generalizada [Internet]. Ralf Schwarzer; 2000 [Actualizado Oct 2017; acceso 10 Abr 2018]. Disponible en: <http://userpage.fu-berlin.de/~health/spanscal.htm>
84. Schwarzer R. Everything you wanted to know about the General Self-Efficacy Scale but were afraid to ask [Internet]. Ralf Schwarzer; 2014 [Actualizado Ago 2017; acceso 10 Abr 2018]. Disponible en: http://userpage.fu-berlin.de/health/faq_gse.pdf
85. Emanuel E. ¿Qué hace que la investigación clínica sea ética? Siete requisitos éticos. OPS-OMS. Pautas Éticas de Investigación en Sujetos Humanos: Nuevas Perspectivas. 2da ed. Santiago (CL): 2003. p. 83-95.
86. Royer M, López M, Mamani R, Pinto R. Efecto de la adenoamigdalectomía en la calidad de vida de pacientes pediátricos asmáticos. Rev Otorrinolaringol Cir Cabeza Cuello. 2007; 67(2), 135-140
87. Bazán G, Almeida C, Osorio M, Huitrón B. Evaluación de la relación entre depresión, asma bronquial y calidad de vida en niños mexicanos. Revista Electrónica de Psicología Iztcala. [Internet]. 2013. [acceso 18 dic 2018]; 16(4). Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/epsicologia/epi-2013/epi134b.pdf>
88. Quiceno M, Vinaccia S. Calidad de vida, fortalezas personales, depresión y estrés en adolescentes según sexo y estrato. Rev Int Psicol Ter Psicol. 2014; 14 (2). 155-70
89. Rodríguez P, Matud MP, Álvarez J. Género y calidad de vida en la adolescencia. JBHSI. 2017; 9(2): 89-98.
90. Madrid C. Salud Mental y Calidad de Vida: Estudio descriptivo-correlacional en adolescentes que cursan la enseñanza media en colegios de la comuna de Graneros [Tesis de pregrado]. Santiago: Universidad de Chile, 2014.

ANEXOS

ANEXO 1: INSTRUMENTO “PERCEPCIÓN DE CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD EN ADOLESCENTES CON ASMA”

N° FOLIO _____
IDENTIFICACIÓN _____
FECHA _____
ENTREVISTADOR _____



Percepción de Calidad de Vida Relacionada con la Salud según factores sociodemográficos y psicosociales de adolescentes con asma

El cuestionario consta de 3 partes: Perfil sociodemográfico, Standardised Pediatric Asthma Quality of Life y Escala de Autoeficacia General. Tiene una duración aproximada de 10 a 15 minutos completo.

Toda la información que nos respondas será resguardada de manera confidencial. No existen respuestas correctas ni incorrectas. Solo buscamos conocerte y conocer que es lo que sientes a través de cada pregunta o afirmación.

PERFIL SOCIOECONÓMICO

Esta primera parte tiene el objetivo de conocerte a ti y a tu entorno. La primera mitad de preguntas son dirigidas a ti y la segunda mitad de tu acompañante.

PREGUNTAS DIRIGIDAS AL ADOLESCENTE

1. ¿Cuál es tu fecha de nacimiento?

Edad _____

- a) Adolescencia temprana
- b) Adolescencia tardía

2. ¿Cuál es tu sexo?

- a) Femenino
- b) Masculino

PREGUNTAS DIRIGIDAS AL ACOMPAÑANTE

3. ¿El adolescente presenta otras enfermedades además de asma?

7. ¿Cuáles son los ingresos mensuales por cada integrante del hogar?

4. ¿Cuál fue el último curso que aprobó (para los que no están estudiando) o que cursa actualmente el cuidador principal (para los que están estudiando)?

- a) Sin educación formal
- b) Enseñanza básica incompleta
- c) Enseñanza básica completa
- d) Enseñanza media incompleta
- e) Enseñanza media completa
- f) Enseñanza superior incompleta
- g) Enseñanza superior completa
- h) Sin dato

- a) Decil 1
- b) Decil 2
- c) Decil 3
- d) Decil 4
- e) Decil 5
- f) Decil 6
- g) Decil 7
- h) Decil 8
- i) Decil 9
- j) Decil 10

6. ¿Quiénes integran el hogar?

Número de integrantes _____

- a) Familia extensa
- b) Familia nuclear
- c) Familia monoparental
- d) Familia reconstituida
- e) Equivalentes familiares

THE STANDARDISED PEDIATRIC ASTHMA QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE (PAQLQ(S))

La segunda parte del instrumento, compuesta por el cuestionario enunciado (PAQLQ(S)), no puede ser revelada debido a que la divulgación del cuestionario se encuentra prohibido por las autoras, además, éste fue entregado de manera gratuita para fines académicos a los investigadores.

ESCALA DE AUTOEFICACIA GENERAL

Por último, esta tercera parte constituida por La Escala de Autoeficacia General de Bandura, busca conocer la percepción General de Autoeficacia frente a cualquier situación que se te presente a diario, por medio de afirmaciones. Yo te diré qué tarjeta debes usar. Escoge el número que mejor te describe.

N°	AFIRMACIONES	PUNTAJE
1	Puedo encontrar la manera de obtener lo que quiero aunque alguien se me oponga	
2	Puedo resolver problemas difíciles si me esfuerzo lo suficiente	
3	Me es fácil persistir en lo que me he propuesto hasta llegar a alcanzar mis metas	
4	Tengo confianza en que podría manejar eficazmente acontecimientos inesperados	
5	Gracias a mis cualidades y recursos puedo superar situaciones imprevistas	
6	Cuando me encuentro en dificultades puedo permanecer tranquilo/a porque cuento con las habilidades necesarias para manejar situaciones difíciles	
7	Venga lo que venga, por lo general soy capaz de manejarlo	
8	Puedo resolver la mayoría de los problemas si me esfuerzo lo necesario	
9	Si me encuentro en una situación difícil, generalmente se me ocurre qué debo hacer	
10	Al tener que hacer frente a un problema, generalmente se me ocurren varias alternativas de cómo resolverlo	
	PUNTAJE TOTAL	

ANEXO 2: VALIDACIÓN INSTRUMENTO PAQLQ(S) EN CHILE



*Measurement of Health-Related Quality of Life
& Asthma Control*

HOME | QUESTIONNAIRES | LANGUAGES | REFERENCES | OBTAINING QUESTIONNAIRES | ABOUT US

STANDARDISED PAEDIATRIC ASTHMA QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE (PAQLQ(S))

Introduction

The original Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ) has three questions in the activity domain that are "patient-specific". Each child chooses three activities which they do regularly and in which they are bothered by their asthma. These three activities remain constant at each follow-up visit. Although this works beautifully in theory, because one can focus on the individual child's problems, it does not work in practice. This is because children change their activities and asking them to identify the three activities can be time-consuming. In the **Standardised Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ(S))**, the three patient-specific questions have been replaced by generic activity questions (the same for all children). These three generic activity questions incorporate the activities that were most frequently chosen by children when we used the original PAQLQ. The PAQLQ(S) is now used in many studies and clinics and has almost completely replaced the original PAQLQ. The validation study for the PAQLQ(S) is currently being analysed. Initial results suggest that the measurement properties and validity are almost identical to the original PAQLQ.

Primary Reference

Original language: English for North America

Formats: Paper: Interviewer-administered and self-administered

OTHER REFERENCES

LANGUAGES

OBTAINING THE PAQLQ(S)

[Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire \(PAQLQ\) - original](#) | [Standardised Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire \(PAQLQ\(S\)\)](#) | [Mini Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire \(MiniPAQLQ\)](#) | [Paediatric Asthma Caregiver's Quality of Life Questionnaire \(PACQLQ\)](#)

CULTURAL ADAPTATION AND LINGUISTIC VALIDATION

All cultural adaptations and linguistic validations of our questionnaires have been done by the MAPI Research Institute, Lyon, France who are world leaders in this specialised work. <http://www.mapi-research.com>

Adapting quality of life questionnaires and health status questionnaires for another language and culture is a great deal more complicated than doing a simple translation. Although the quality of life problems that are important to asthma patients are fairly consistent across continents and cultures, there are occasionally minor differences that need to be taken into consideration. For instance, although 'feeling frustrated' is important to patients in most countries, Portuguese patients say they do not experience this emotion, they accept asthma and its effects on their day-to-day lives as something with which they have to live. Parents in North America feel 'anger' that their child has asthma whereas in the rest of the world 'sadness' is a more commonly identified emotion. Part of the adaptation process must ensure that the problems that are important to local patients are included in the new language ('content validity'). It is also important to adapt the Asthma Control Questionnaire to the local culture using the words that patients themselves use to describe their asthma symptoms.

The process of cultural adaptation involves the local team of MAPI translators working closely with the developer (EFJ). Members of the MAPI team are not only medical linguists but also skilled in clinical measurement and scaling. There are usually two forward translations by independent translators whose primary language is the one into which the questionnaire is being translated. There is then a reconciliation of the two forward translations followed by two backward translations, ideally by people whose primary language is English. Probably the most important part of the whole process is the testing in patients (cognitive debriefing). This is done in a clinic with the assistance of a local leading asthma/rhinoconjunctivitis clinician. The purpose of this phase is to ensure that the words chosen by the translators are easily and accurately understood by patients and that all the important problems have been included. It is essential to use the words that patients themselves use to describe their symptoms and limitations, not the terms used by clinicians.

Ideally, every new cultural adaptation should undergo a complete measurement property validation. However, this is expensive and time-consuming. However, there is now good evidence that if the cultural adaptation is done to a high standard, the resulting questionnaire will have measurement properties very similar to those of the original. All the cultural adaptations of the AQLQ, done by MAPI, that have undergone complete validation studies have shown the same measurement properties and evidence of validity as the original instrument. This provides strong evidence that we can have confidence in the validity of all languages of our questionnaires. The MAPI Research Institute can provide certificates of linguistic validity for all languages of all our questionnaires

When a questionnaire is used in a multinational clinical trial, data from the various countries can be used to confirm the consistency of the measurement properties (usually responsiveness and construct validity) across languages. Cronbach's alpha will provide evidence of the internal consistency of the items across the different languages but such analyses make the assumption that similar patients were enrolled in each country and that they have all responded in a similar manner to the intervention.

STANDARDISED PAEDIATRIC ASTHMA QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE

Original language : English for North America

Argentina : Spanish	India : Hindi	Portugal : Portuguese
Australia : English	India : Kannada	Romania : Romanian
Austria : German	Indonesia : Indonesian	Russia : Russian
Belgium : Dutch (Flemish)	Israel : Hebrew	Serbia : Serbian
Belgium : French (Walloon)	Italy : Italian	Singapore : Chinese Mandarin
Brazil : Portuguese	Korea : Korean	Slovakia : Slovak
Bulgaria : Bulgarian	Latvia : Latvian	South Africa : Afrikaans
Canada : French	Latvia : Russian	South Africa : English
Chile : Spanish	Lithuania : Lithuanian	South Africa : Xhosa
China : Mandarin	Lithuania : Russian	South Africa : Zulu
Colombia : Spanish	Malaysia : Chinese Mandarin	Spain : Spanish
Czech Republic : Czech	Malaysia : Malay	Sweden : Swedish
Denmark : Danish	Mexico : Spanish	Taiwan : Chinese Mandarin
Finland : Finnish	Netherlands : Dutch	Thailand : Thai
France : French	New Zealand : English	Turkey : Turkish
Georgia : Georgian	Norway : Norwegian	Ukraine : Russian
Germany : German	Peru : Spanish	Ukraine : Ukrainian
Guatemala : Spanish	Philippines : English	United Arab Emirates : Arabic
Hungary : Hungarian	Philippines : Filipino	United Kingdom : English
India : English	Philippines : Hiligaynon	USA : Spanish
India : Gujarati	Poland : Polish	



PAEDIATRIC ASTHMA QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE LANGUAGES

(Original language North American English)

The Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ) is available in the following countries and languages :

Argentina : Spanish†	India : Marathi (†only)	Philippines : Hiligaynon*
Australia : English†	India : Punjabi (†only)	Poland : Polish†
Austria : German	India : Tamil (†only)	Portugal : Portuguese†
Belgium : Dutch (Flemish)	India : Telugu (†only)	Romania : Romanian†
Belgium : French (Walloon)†	Indonesia : Indonesian	Russia : Russian†
Brazil : Portuguese†	Israel : Arabic (†only)	Serbia : Serbian†
Bulgaria : Bulgarian†	Israel : Hebrew†	Singapore : Chinese Mandarin
Canada : French†	Israel : Russian (†only)	Slovakia : Slovak†
Chile : Spanish†	Italy : Italian†	South Africa : Afrikaans†
China : Mandarin	Japan : Japanese (†only)	South Africa : English†
Colombia : Spanish†	Korea : Korean*†	South Africa : Sesotho (†only)
Costa Rica : Spanish (†only)	Latvia : Latvian*	South Africa : Xhosa*†
Czech Republic : Czech†	Latvia : Russian*	South Africa : Zulu*†
Denmark : Danish†	Lithuania : Lithuanian*†	Spain : Spanish†
Finland : Finnish†	Lithuania : Russian*	Sweden : Swedish†
France : French†	Macedonia : Macedonian	Taiwan : Chinese Mandarin†
Georgia : Georgian*	Malaysia : Chinese Mandarin	Thailand : Thai
Germany : German†	Malaysia : Malay	Turkey : Turkish†
Guatemala : Spanish*†	Mexico : Spanish†	Ukraine : Russian*
Hong Kong : Cantonese(†only)	Netherlands : Dutch†	Ukraine : Ukrainian*†
Hungary : Hungarian†	New Zealand : English	United Arab Emirates : Arabic†
India : English*	Norway : Norwegian†	United Kingdom : English*†
India : Gujarati*†	Panama : Spanish*	USA : Spanish†
India : Hindi*†	Peru : Spanish†	Venezuela : Spanish (†only)
India : Kannada*†	Philippines : English	West Indies : English (Self only)
India : Malayalam (†only)	Philippines : Filipino	

The Standardised Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ(S)) is available in all languages except Macedonian, UAE Arabic and West Indies English

* Denotes the availability also of the Mini Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (Mini PAQLQ)

† Denotes the availability of the PAQLQ CAREGIVER'S (PACQLQ)

Other Questionnaires Available

Validated Quality of Life Questionnaires for:

- Adult Asthma
(original, standardised and mini versions)
- Acute Asthma
- Adult Rhinoconjunctivitis
(original, standardised and mini versions)
- Adolescent Rhinoconjunctivitis (12 – 7 yrs)
- Paediatric Rhinoconjunctivitis (6 – 12 yrs)
- Asthma Control Questionnaire and Diary
- Nocturnal Rhinoconjunctivitis
- Rhinitis

Visit our Website for the most current information and availability of electronic versions! You can find us at:
<http://www.qoltech.co.uk>

ANEXO 3: AUTORIZACIÓN PARA UTILIZAR PAQLQ(S)

Re: PAQLQ N Am Eng & Chile Spanish Package ordering

Recibidos x



Penny Freeman <penny@goltech.co.uk>
para mí, Jilly

26 mar.



inglés

> español

Traducir mensaje

Desactivar para: inglés x

Dear Miss Gonzalez,

Thank you for your email requesting the PAQLQ North American English and Spanish translation for Chile. We are happy to provide these for you and send the complete packs by airmail and free of charge as they are for non-commercial use. Before I prepare could you please confirm your full postal address so we can make sure the package reaches you swiftly and safely.

I look forward to hearing from you to progress your request.

With best wishes

Victoria Sayer
Assistant to Jilly Styles
QOL Technologies Ltd
[20 Marcuse Fields](#)
[Bosham](#)
[West Sussex](#)
[PO18 8NA UK](#)
Telephone: + 44 (0) 1243 572124
Facsimile: + 44 (0) 1243 573680
e-mail: victoria@goltech.co.uk

From: constanza.gonzalezse@alumnos.uv.cl [mailto:constanza.gonzalezse@alumnos.uv.cl]

Sent: 23 March 2018 16:22

To: jilly@goltech.co.uk

Subject: PAQLQ Package ordering

Title: Miss
FirstName: Constanza
Surname: Gonzalez
Organisation: Universidad de Valparaiso
Job Title: Nursing student
Personal Organisation: Personal
Number and Street Name: Blanco #1781 Depto 103
Town or City: Valparaiso
County: Valparaiso
Postcode: 2340000
Country: Chile
Email: constanza.gonzalezse@alumnos.uv.cl
Telephone: +56996586846
Language: Spanish, English
Courier:

Additional Comments: Good evening, my name is Constanza Gonzalez. I represent a group of nursing students from the University of Valparaiso in Chile working on our thesis project to obtain our nursing degree, without monetary purposes. Our study is based on the quality of life of asthmatic teenagers ages 10 to 17, so we decided to use this instrument considering the age of our subjects. We await your response. Thank you.
Submit: Submit



CONSTANZA FRANCISCA GONZÁLEZ <constanza.gonzalezse@alumnos.uv.cl>

26 mar.



para Penny

Good morning,
thank you very much for your kindness. We are very interested in the instrument so we thank you for writing back so quickly.
We do, however, have a question, because we had some trouble looking for scientific papers that guarantee that the instrument is validated in our country. We found some that were published in 2005 and 2007, but failed to find others. Is it possible for you to send us a list of papers made in Chile that used the PAQLQ or something that shows that it's validated here, like an official document of some sort?
We apologize for the inconvenience, but are otherwise very excited to use this instrument for our degree.

Here's my personal address:

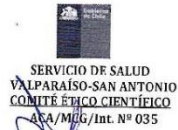
Blanco #1781 Depto 103 valparaiso, chile. Zip code:2340000

Thank you!

We await your response.

Constanza González Sepulveda
19.326.011-k
IV Enfermería UV

ANEXO 4: APROBACIÓN COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO DEL SERVICIO DE SALUD VALPARAÍSO-SAN ANTONIO (CEC SSVSA)



SERVICIO DE SALUD
VALPARAÍSO-SAN ANTONIO
COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO
C/A/M/G/Int. N° 035

ORD.: 1839 31-08-18

ANT.: ESTUDIO ENFERMERÍA UV- CAE HCVB

MAT.: APROBACIÓN DE ESTUDIO

DE: SRA. ALIS CATALÁN ARAYA
DIRECTORA(S) SERVICIO DE SALUD
VALPARAÍSO-SAN ANTONIO

A: SEGÚN DISTRIBUCIÓN

Respecto del estudio de investigación titulado: "Percepción de la calidad de Vida Relacionada con la Salud y Autoeficacia en Adolescentes con Asma pertenecientes al Consultorio Adosado de Especialidades del HCVB", informo a Ud. que el Comité Ético Científico del Servicio de Salud Valparaíso San Antonio efectuó la evaluación ética científica, otorgando su aprobación ejecutiva el día 29 de agosto del 2018, de acuerdo a lo estipulado en normativa legal vigente para investigación científica en seres humanos y al constatar que no existen riesgos para la seguridad de los participantes.

INVESTIGADORA PRINCIPAL: E.U. JESSICA GONZÁLEZ CARVAJAL
ALUMNOS TESIS: VALENTINA ALTAMIRANO, ALEJANDRA ASTUDILLO, BRUNO BASÁEZ, ROBERTA BRAVO, MARIBEL CAMPOS, CARLA FLORES, CONSTANZA GONZÁLEZ, MARÍA FERNANDA GONZÁLEZ, RAQUEL LEVY Y SEBASTIÁN MELLA.

SITIO DE INVESTIGACIÓN: CAE HCVB

FECHA DE INGRESO A EVALUACIÓN: 20 DE JUNIO 2018

CEC EVALUADOR: COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO DEL SSVSA

FECHA DE APROBACIÓN: 29 DE AGOSTO DEL AÑO 2018

- 1.- El Investigador, antes de iniciar la ejecución del estudio, deberá solicitar la autorización expresa del Director del Establecimiento de Investigación, cuya respuesta debe ser emitida dentro de un plazo no superior a 20 días hábiles a contar de la fecha de evaluación conforme del Comité Ético Científico correspondiente (artículo 10 bis, del reglamento de la ley 20.120). Por lo contrario, se desprende del mismo artículo, que la negativa a esta autorización deberá ser fundada.
- 2.- El Director del Establecimiento de Investigación, como garante de las fichas clínicas, deberá asegurar la reserva de la identidad del titular y resguardar la información personal, datos médicos, datos genéticos u otros datos de carácter sensible allí contenida, por lo tanto se deberá adoptar las providencias necesarias para que el investigador o sus colaboradores que accedan a toda esta información, la protejan y utilicen exclusivamente para los fines para los cuales fue requerida.
- 3.- El Director del Establecimiento al momento de autorizar la ejecución del protocolo de investigación es responsable de velar para que el estudio se ejecute dentro del marco establecido por la normativa legal vigente.
- 4.- Los Comité Ético Científico realizan la evaluación ética científica de las investigaciones sometidas a su consideración, además de pronunciarse al respecto, mediante su aprobación o rechazo, tienen como atribución observar su ejecución, con el fin de garantizar la seguridad, bienestar y derechos de las personas participantes como sujetos de investigación.
- 5.- El Comité Ético Científico del SSVSA, puede asesorar los Directores de Establecimiento o Jefaturas que lo requieran, frente a dudas que puedan surgir durante las distintas etapas que contiene una investigación Científica en Seres Humanos (planificación, evaluación bioética, ejecución o conducción, seguimiento y difusión de los resultados).

MIEMBROS DEL COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO DEL SSVSA

1. Rodrigo Vergara Fisher	Presidente	Médico Pediatra
2. Mariana Cubillos Gómez	Secretaría Ejecutiva	Odontóloga
3. Claudia Cartagena Salinas	Vicepresidente	Médico Broncopulmonar
4. Felipe Campos Araya		Asistente Social
5. Marta Colombo Campbell		Representante de la comunidad
6. Giulian Giachetti Herrera		Ingeniero Comercial
7. Fernando Moreno Astorga		Enfermero Universitario
8. Santiago Parry Ramírez		Médico Gineco Obstetra
9. Evelyn Quezada Collado		Administrativa
10. Mariana Torres Brito		Químico Farmacéutico
11. Mario Villagra Jamer		Abogado

Saluda atentamente a Usted,



SRA. ALIS CATALÁN ARAYA
DIRECTORA (S)
SERVICIO DE SALUD
VALPARAÍSO-SAN ANTONIO

DISTRIBUCIÓN:

- > Investigadora principal, EU Jessica González, Escuela de Enfermería UV
- > Director HCVB
- > Jefe CAE HCVB
- > Departamento de Gestión Asistencial de Docencia e Investigación HCVB
- > CEC SSVSA
- > Oficina de Partes



SERVICIO DE SALUD
VALPARAISO-SAN ANTONIO
COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO

ACTA DE APROBACIÓN N°33/2018

El Comité Ético Científico del Servicio de Salud Valparaíso-San Antonio certifica haber evaluado en forma ejecutiva los antecedentes presentados del proyecto de investigación titulado: **"Percepción de la calidad de Vida Relacionada con la Salud y Autoeficacia en Adolescentes con Asma pertenecientes al Consultorio Adosado de Especialidades del HCVB"**, y de acuerdo a lo estipulado en la normativa legal vigente para la investigación científica en seres humanos, lo aprueba por decisión unánime, en sesión del **29 de agosto 2018**, tomando en consideración los siguientes aspectos ético-científicos:

1) Valor social:

La investigación es relevante porque podría ser de utilidad para recoger información nueva y generar nuevas hipótesis en el tema.

2) Validez Científica:

El diseño se ajusta a las normas de investigación en seres humanos y es correcto según metodología de la investigación.

3) Razón riesgo/beneficio:

La proporción riesgo beneficio es favorable. El riesgo derivado del uso de datos personales y/o sensibles se minimizará tomando todos los resguardos necesarios.

4) Consentimiento Informado:

El proceso de consentimiento informado y de asentimiento informado, cuenta con los formularios que proveen toda la información requerida para que los participantes puedan tomar una decisión informada y se respeta el derecho como tal.

5) Respeto por los participantes:

Se respetará el derecho a la privacidad de los registros y el resguardo de la confidencialidad de los datos personales y sensibles, tomando todas las medidas existentes.

6) Idoneidad de la Investigadora Principal:

Los antecedentes curriculares señalan que la investigadora principal reúne las competencias necesarias para la conducción de este estudio. La investigadora se compromete a enviar un avance del estudio a los seis meses de iniciar su ejecución y remitir sus resultados al finalizarlo.

7) Evaluación ético científica Independiente:

El Comité ético científico del SSVSA efectuó la evaluación ético científica previa aprobación del estudio y sus miembros presentes declararon no tener conflictos de intereses durante su evaluación.

INVESTIGADORA PRINCIPAL: E.U. JESSICA GONZÁLEZ CARVAJAL
ALUMNOS TESISISTAS: VALENTINA ALTAMIRANO, ALEJANDRA ASTUDILLO, BRUNO BASÁEZ, ROBERTA BRAVO, MARIBEL CAMPOS, CARLA FLORES, CONSTANZA GONZÁLEZ, MARÍA FERNANDA GONZÁLEZ, RAQUEL LEVY Y SEBASTIÁN MELLA.
SITIO DE INVESTIGACIÓN: CAE HCVB
FECHA DE INGRESO A EVALUACIÓN: 20 DE JUNIO 2018
CEC EVALUADOR: COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO DEL SSVSA
FECHA DE APROBACIÓN: 22 DE AGOSTO DEL AÑO 2018



Se aprueba en forma ejecutiva estudio de investigación titulado:
"Percepción de la calidad de Vida Relacionada con la Salud y Autoeficacia en Adolescentes con Asma pertenecientes al Consultorio Adosado de Especialidades del HCVB".

Consta que los miembros del Comité efectuaron una declaración de conflictos de Intereses previa evaluación, en la cual ninguno declaró tenerlos, por lo tanto ninguno de los presentes se inhabilitó durante la evaluación del estudio. Se aprueba protocolo de estudio con fecha **29 DE AGOSTO 2018**.

INVESTIGADORA PRINCIPAL: E.U. JESSICA GONZÁLEZ CARVAJAL
ALUMNOS TESISISTAS: VALENTINA ALTAMIRANO, ALEJANDRA ASTUDILLO, BRUNO BASÁEZ, ROBERTA BRAVO, MARIBEL CAMPOS, CARLA FLORES, CONSTANZA GONZÁLEZ, MARÍA FERNANDA GONZÁLEZ, RAQUEL LEVY Y SEBASTIÁN MELLA.
SITIO DE INVESTIGACIÓN: CAE HCVB
FECHA DE INGRESO A EVALUACIÓN: 20 DE JUNIO 2018
CEC EVALUADOR: COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO DEL SSVSA
FECHA DE APROBACIÓN: 29 DE AGOSTO DEL AÑO 2018

Miembros del CEC	APRUEBA	RECHAZA	SE ABSTIENE
Felipe Campos Araya			
Claudia Cartagena Salinas			
Marta Colombo Campbell			
Mariana Cubillos Gómez			
Fernando Moreno Astorga			
Santiago Parry Ramírez			
Giulian Giachetti Herrera			
Evelyn Quezada Collado			
Mariana Torres Brito			
Mario Villagra Jamett			
Rodrigo Vergara Fisher			

Le saluda atentamente,



DR. RODRIGO VERGARA FISHER
PRESIDENTE COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO
SERVICIO DE SALUD VALPARAÍSO-SAN ANTONIO



SERVICIO DE SALUD
VALPARAISO-SAN ANTONIO
COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO

DOCUMENTACIÓN APROBADA

El Comité Ético Científico del Servicio de Salud Valparaíso San Antonio, presidido por la Dr. Rodrigo Vergara Fisher, certifica haber evaluado los antecedentes presentados del estudio de investigación titulado "Percepción de la calidad de Vida Relacionada con la Salud y Autoeficacia en Adolescentes con Asma pertenecientes al Consultorio Adosado de Especialidades del HCVB".

Estudio: "Percepción de la calidad de Vida Relacionada con la Salud y Autoeficacia en Adolescentes con Asma pertenecientes al Consultorio Adosado de Especialidades del HCVB", versión agosto 2018	Aprobado
Consentimiento informado participantes estudio: "Percepción de la calidad de Vida Relacionada con la Salud y Autoeficacia en Adolescentes con Asma pertenecientes al Consultorio Adosado de Especialidades del HCVB", versión agosto 2018.	Aprobado

INVESTIGADORA PRINCIPAL: E.U. JESSICA GONZÁLEZ CARVAJAL
ALUMNOS TESIS: VALENTINA ALTAMIRANO, ALEJANDRA ASTUDILLO, BRUNO BASÁEZ, ROBERTA BRAVO, MARIBEL CAMPOS, CARLA FLORES, CONSTANZA GONZÁLEZ, MARÍA FERNANDA GONZÁLEZ, RAQUEL LEVY Y SEBASTIÁN MELLA.
SITIO DE INVESTIGACIÓN: CAE HCVB
FECHA DE INGRESO A EVALUACIÓN: 20 DE JUNIO 2018
CEC EVALUADOR: COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO DEL SSVSA
FECHA DE APROBACIÓN: 29 DE AGOSTO DEL AÑO 2018

Saluda atentamente a Usted,



DR. RODRIGO VERGARA FISHER
PRESIDENTE COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO
SERVICIO DE SALUD VALPARAÍSO-SAN ANTONIO



VALPARAÍSO, 29 DE AGOSTO 2018

DECLARACIÓN DE CUMPLIMIENTO DE LAS BUENAS PRÁCTICAS CLÍNICAS

Este Comité de Evaluación Ética Científico del Servicio de Salud Valparaíso San Antonio, está organizado, actúa y emite sus dictámenes en pleno acuerdo con la Declaración de Helsinki (1964 y sus modificaciones de 1975,1983,1989,1996,2000,2002,2004 y 2008), con las Normas de la "Buena Práctica Clínica" (GCP) establecidas por la Organización Mundial de la Salud (OMS, WHO) 1996, la Harmonized Tripartite Guidelines for Good Clinical Practice (1996), por las Normas Éticas Internacionales para las Investigaciones Biomédicas con sujetos humanos (Organización Panamericana de la Salud y por el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS), 1996, las Operacional Guidelines for Ethics Committees that Review, Biomedical Research (WHO, 2000) y por las Regulaciones Nacionales (Norma Técnica nº 57 del 04 de junio de 2001, del Ministerio de Salud del Gobierno de Chile: Regulación de la ejecución de ensayos clínicos que utilizan productos farmacéuticos en seres humanos).

Le saluda atentamente,



DR. RODRIGO VERGARA FISHER
PRESIDENTE COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO
SERVICIO DE SALUD VALPARAÍSO-SAN ANTONIO

ANEXO 5: APROBACIÓN DE CAMPO CLÍNICO CONSULTORIO DE ATENCIÓN DE ESPECIALIDADES HOSPITAL CARLOS VAN BUREN



Dirección:
N° 37.-
Dr. DGT/egt.-

13555 +25.09.2018

RESOLUCIÓN EXENTA N°

VISTOS: Decreto N° 38 de 2005 Reglamento orgánico de los establecimientos de Salud de Menor Complejidad y de los Establecimientos de Autogestión en Red, que delega facultades a los Directores de Hospitales Autogestionados; el D.F.L. N° 1/2005, que fija texto refundido, coordinado y sistematizado del D.L. N° 2763/79; su Reglamento aprobado por D.S. N° 140/2004 del Ministerio de Salud; la Resolución N° 1600/08 de la Contraloría General de la República y en uso de las facultades que me confiere la Resolución Toma Razón N° 68 del 13.06.2018 del Servicio de Salud Valparaíso-San Antonio, dicto lo siguiente:

CONSIDERANDO: Ordinario N° 1839 del 31-08-2018 de la Directora (s) del Servicio de Salud Valparaíso San Antonio y Acta de Aprobación N° 33 del Comité Ética Científico del 29.08.2018 de la Dirección del Servicio de Salud Valparaíso-San Antonio en donde Aprueba Estudio Enfermería UV – CAE HCVB a realizar por la investigadora principal EU Jessica González Carvajal.

RESUELVO:

Autorizar Estudio de investigación titulado "Percepción de la calidad de Vida Relacionada con la Salud y Autoeficacia en Adolescentes con Asma pertenecientes al Consultorio Adosado de Especialidades del HCVB" realizado por la investigadora principal EU Jessica González Carvajal, designando en este acto al Dr. Juan Luis Villarroel Duran, Jefe del Consultorio de Especialidades del HCVB o a quien este designe en resolución exenta autorizada por la Subdirección de Gestión Asistencial, como profesional idóneo para la firma del Acta de Consentimiento Informado para padres o tutores y/o los documentos pertinentes para llevar a cabo en debida regla la investigación.

ANOTESE Y COMUNÍQUESE,



DR. DAVID GUTIERREZ TANABE
DIRECTOR
HOSPITAL CARLOS VAN BUREN

TRANSCRITO FIELMENTE

Claudio Vargas M.
MINISTRO DE FE
HOSPITAL CARLOS VAN BUREN

DISTRIBUCIÓN:

- Interesado
- SDGA
- SDA.
- Jefe CAE HCVB
- Jefe de Gestión Docente HCVB.
- Dra. Claudia Cartagena – Encargada de Investigaciones Científicas HCVB. ✓
- Archivo.

ANEXO 6: FORMULARIO SOLICITUD DE INFORMACIÓN A LA UNIDAD DE APOYO A LAS PERSONAS (UAP)



N° 128/ 2018
Valparaíso 19-11-2018
TRANSPARENCIA
DGT/KVM

Ord. N°: 2376 20.11.2018
Ant.: Solicitud folio AO095T0000361
Portal de Transparencia
Mat.: Informa solicitud no admisible por secreto o reserva.

De: DR. DAVID GUTIERREZ TANABE
DIRECTOR
HOSPITAL CARLOS VAN BUREN
A: D. MARIA FERNANDA GONZALEZ CALVO
mfgonzalezcalvo@gmail.com

Sra/ita. Gonzalez, con fecha 25-10-2018, hemos recibido su solicitud, vía Portal Transparencia, con el folio AO095T0000361, que señala:

"SE SOLICITA LISTADO O PLANILLA DE ADOLESCENTES CON ASMA DE EDADES ENTRE 10 A 15 AÑOS PARA PROYECTO DE TESIS DE PREGRADO (PERCEPCION DE CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD SEGUN FACTORES SOCIODEMOGRAFICOS Y PSICOSOCIALES DE ADOLESCENTES CON ASMA)
Observaciones: CONTAMOS CON LA APROBACION DEL COMITE DE ETICA SSVY Y DEL CAMPO CLINICO (CAE HCVB)".

Forma de recepción: Correo electrónico
Formato de entrega: PDF

En cumplimiento de la Ley 20.285, sobre Acceso a la Información Pública, tenemos a bien informarle que su requerimiento no constituye una solicitud de información pública y se encuentra bajo secreto o reserva de acuerdo a la siguiente disposición de la misma ley antes enunciada.

"Artículo 21.- Las únicas causales de secreto o reserva en cuya virtud se podrá denegar total o parcialmente el acceso a la información, son las siguientes:

2. Cuando su publicidad, comunicación o conocimiento afecte los derechos de las personas, particularmente tratándose de su seguridad, su salud, la esfera de su vida privada o derechos de carácter comercial o económico".

Adicionalmente le hacemos presente que la Ley 20.584 que Regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud, establece:

"Párrafo 7º De la protección de la autonomía de las personas que participan en una investigación científica.

Artículo 21.- Toda persona deberá ser informada y tendrá derecho a elegir su incorporación en cualquier tipo de investigación científica biomédica, en los términos de la ley Nº20.120. Su expresión de voluntad deberá ser previa, expresa, libre, informada, personal y constar por escrito. En ningún caso esta decisión podrá significar menoscabo en su atención ni menos sanción alguna.

Artículo 22.- Mediante un reglamento expedido por el Ministerio de Salud, en los términos de la ley Nº20.120, se establecerán las normas necesarias para regular los requisitos de los protocolos de investigación y los procedimientos administrativos y normas sobre constitución, funcionamiento y financiamiento de comités para la evaluación ético-científica; para la aprobación de protocolos y para la acreditación de los comités por parte de la Autoridad Sanitaria; la declaración y efectos sobre conflictos de interés de investigadores, autoridades y miembros de comités y, en general, las demás normas necesarias para la adecuada protección de los derechos de las personas respecto de la investigación científica biomédica".

Favor informar recibo de este oficio al correo electrónico karina.valderrama@redsalud.gov.cl, de la Coordinadora de la Ley de Transparencia del Hospital.

Cordialmente,



DR. DAVID GUTIERREZ TANABE
DIRECTOR
HOSPITAL CARLOS VAN BUREN

Cc:
- Archivo.
- Of. De Partes.

ANEXO 7: AFICHE PARA CAPTACIÓN DE PARTICIPANTES



SI TU HIJO/A CON ASMA TIENE ENTRE 10 A 15 AÑOS Y NO PRESENTA OTRAS ENFERMEDADES:

¡TE INVITAMOS A PARTICIPAR DE ESTE ESTUDIO!

Somos estudiantes de IV año de Enfermería de la Universidad de Valparaíso y estamos realizando nuestra tesis llamada *“Percepción de calidad de vida relacionada con la salud de los adolescentes con asma según factores sociodemográficos y psicosociales”*
Es muy importante para nosotros contar con su participación.

**QUEREMOS CONOCER
CÓMO HA SIDO
LA EXPERIENCIA DE TU HIJO O HIJA
CON EL ASMA
DURANTE ESTAS ÚLTIMA SEMANA**

Con una entrevista de 15 minutos
realizada en el CAE.



**SI ESTÁN INTERESADOS EN PARTICIPAR DEJA TU NÚMERO TELEFÓNICO
CON LAS PARAMÉDICOS DEL POLI: SRTA MARIANELA Y SRTA VANESSA
TE LLAMAREMOS A LA BREVEDAD ¡MUCHAS GRACIAS!**

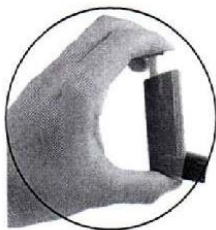
ANEXO 8: ASENTIMIENTO INFORMADO PARA ADOLESCENTES DE 10 A 12 AÑOS



Asentimiento Informado

Información para adolescentes participantes (10 a 12 años)

El propósito del presente documento es invitarte a participar en el estudio **“Percepción de Calidad de Vida Relacionada con la Salud y Autoeficacia en adolescentes con asma pertenecientes al Consultorio de Atención de Especialidades del Hospital Carlos Van Buren”** de la Investigadora principal Jessica González Carvajal, profesora a cargo de un grupo de estudiantes de cuarto año de Enfermería de la Universidad de Valparaíso.



Te explicaremos a continuación de qué se trata la investigación, así como en qué consistirá tu participación:

La investigación se realizará en el Consultorio de Atención de Especialidades del Hospital Carlos Van Buren y es importante porque los resultados permitirán comprender cómo afecta el asma en la vida de adolescentes que padecen una enfermedad como la tuya. Además de ser un aporte para investigaciones científicas para mejorar los cuidados de

enfermería para ti y tu familia.

Tu participación es voluntaria y solo puedes participar si tus padres otorgan el permiso. No debes pagar ni tampoco recibirás dinero por participar.

El procedimiento consiste en responder una entrevista sobre tu experiencia con el asma en tu día a día.



Esta investigación no presenta riesgos para ti y tu familia. Tu nombre no aparecerá en ninguna revista o publicación y se mantendrán tus datos en secreto. Si no quieres seguir participando debes informar de inmediato a tus padres o al estudiante a cargo.



En caso de que te sientas mal o incómodo durante la entrevista, te daremos apoyo emocional y si no es suficiente se suspenderá la entrevista y podrás retirarte con tu familia sin ningún problema.





El estudio no tendrá beneficios directos, sin embargo, los resultados permitirán comprender cómo afecta la enfermedad en la realización de tus actividades diarias y podrá ser de ayuda para adolescentes como tú durante su control en el Consultorio de Atención de Especialidades.

En caso de presentes dudas, tienes derecho a consultar al estudiante a cargo en cualquier momento que lo desees.

Los resultados de la investigación podrán ser comunicados a tus padres o puedes preguntarle a la investigadora directamente.

Este trabajo de investigación cuenta con una aprobación y autorización del Comité Ético Científico para que se realice.

Tus padres recibirán una copia de este documento para que lo guarden.



YO.....
Acepto participar en esta Investigación.

Nombre y Firma del Investigador responsable:

Valparaíso,.....de.....2018.

ANEXO 9: ASENTIMIENTO INFORMADO PARA ADOLESCENTES DE 13 A 15 AÑOS



Asentimiento Informado Información para adolescentes participantes (13 a 15 años)

El propósito del presente documento es invitarte a participar en el estudio **“Percepción de Calidad de Vida Relacionada con la Salud y Autoeficacia en adolescentes con asma pertenecientes al Consultorio de Atención de Especialidades del Hospital Carlos Van Buren”**, de la Investigadora Jessica González Carvajal, profesora a cargo de un grupo de estudiantes de cuarto año de Enfermería de la Universidad de Valparaíso.



Te explicaremos a continuación de qué se trata la investigación, así como en qué consistirá tu participación:

La investigación se realizará en el Consultorio de Atención de Especialidades del Hospital Carlos Van Buren y es importante porque los resultados nos permitirán comprender cómo afecta el asma en adolescentes que padecen una enfermedad como la tuya y además, entregar un aporte a las investigaciones científicas para mejorar los cuidados de enfermería para ti y tu familia.

El propósito de este estudio es describir la percepción de Calidad de Vida Relacionada con la Salud y Autoeficacia de los adolescentes con asma pertenecientes al Consultorio de Atención de Especialidades del Hospital Carlo Van Buren.

Tu participación es voluntaria y solo puedes participar si tus padres otorgan el permiso.

El procedimiento consiste en responder una serie de preguntas sobre tus experiencias personales con el asma en tu diario vivir. Esto durará entre 20 a 30 minutos.

Esta investigación no presenta riesgos para ti ni para tu familia. Tus datos y respuestas serán guardados sin nombre, y éste no aparecerá en revistas ni publicaciones. También puedes retirarte del estudio si quieres, informando primero a tus padres o al estudiante a cargo.





En caso de que te sientas mal, incómodo o triste durante la entrevista, te daremos apoyo emocional, y si esto no es suficiente, se suspenderá la actividad y podrás retirarte con tu familia sin ningún problema, sin afectar la atención que recibes en el Consultorio. No debes pagar ni tampoco recibirás dinero por participar.

El estudio no tendrá beneficios directos, sin embargo, los resultados permitirán comprender cómo afecta la enfermedad en tus actividades diarias y podrá ser de ayuda para adolescentes como tú durante su control en el Consultorio de Atención de Especialidades.

En caso de dudas o preguntas relacionadas con la entrevista, tienes derecho a consultar con el estudiante a cargo en cualquier momento.



Los resultados de la investigación podrán ser comunicados a tus padres o puedes preguntarle a la investigadora directamente.

Este trabajo de investigación cuenta con una aprobación y autorización de Comité Ético Científico del Servicio de Salud Valparaíso San Antonio para que se realice.

Tus padres recibirán una copia de este documento para que lo guarden.



YO.....
Acepto participar en esta Investigación.

Nombre y Firma del Investigador responsable

Valparaíso,.....de 2018.

ANEXO 10: CONSENTIMIENTO INFORMADO



Consentimiento Informado

Información para para padres y/o tutores de los adolescentes participantes

El propósito del presente documento es invitarlo a participar en el estudio de investigación “Percepción de Calidad de Vida Relacionada con la Salud y Autoeficacia de adolescentes con asma pertenecientes al Consultorio de Atención de Especialidades del Hospital Carlos Van Buren”. Usted ha sido elegido por ser el tutor legal de un adolescente con diagnóstico de asma bronquial, de edades entre 10 y 15 años en control en el Consultorio de Atención de Especialidades del Hospital Carlos Van Buren. La investigadora principal es Jessica González Carvajal, enfermera matrona a cargo de los tesisistas: Valentina Altamirano, Alejandra Astudillo, Bruno Basáez, Roberta Bravo, Maribel Campos, Carla Flores, Constanza González, María Fernanda González, Raquel Levy y Sebastián Mella, estudiantes de enfermería de la Universidad de Valparaíso. Este estudio es autofinanciado, por lo que no le implica ningún costo para usted.

Su participación es voluntaria y, para que usted pueda tomar una decisión informada, le explicaremos a continuación cuáles serán los procedimientos involucrados en la ejecución de la investigación, así como en qué consistirá su participación:

Dónde y cuándo se llevará a cabo la investigación

La investigación mencionada se realizará en Consultorio de Atención de Especialidades (CAE) del Hospital Carlos Van Buren de Valparaíso, durante el segundo semestre del año 2018.

Motivación y propósito del estudio

La relevancia del estudio se debe a que los resultados permitirán comprender el impacto que tiene el asma en la vida de los adolescentes portadores de dicha enfermedad y con ello, aportar un sustento teórico para mejorar la calidad y continuidad de los cuidados de enfermería para el adolescente y su familia y podría permitir orientar la atención de los profesionales mejorando los servicios y aportando recomendaciones mediante la evaluación de la Calidad de Vida como parte del control cotidiano del adolescente con asma perteneciente al Consultorio de Atención de Especialidades del Hospital Carlos Van Buren.

En qué consiste su participación

Su participación y la de su hijo/a es totalmente voluntaria y consistirá en que usted autorice aplicar un cuestionario en un box de atención del Consultorio de Atención de Especialidades (CAE) del Hospital Carlos Van Buren, para conocer su experiencia con el asma en el diario vivir. La información que su hijo/a entregue será estrictamente confidencial. La entrevista se realizará en un tiempo mínimo de 20 minutos y un máximo de 30 minutos, en los cuales Ud. lo puede acompañar si este así lo desea. Será realizada. Además usted tiene derecho a rechazar la solicitud y retirar el consentimiento cuando desee notificando a los investigadores, sin perjuicio alguno para la atención habitual que recibe su familia.

Riesgos

La participación en este estudio no presenta riesgos para usted ni para su hijo/a. En el caso eventual que su hijo/a sienta algún malestar emocional durante la entrevista, ésta se suspenderá transitoria o totalmente, el tesisista se encargará de su contención y en el caso necesario, derivará a su hijo/a al profesional a cargo del Programa Respiratorio Infantil del CAE quien lo/a referirá a un profesional de salud mental correspondiente del consultorio donde está inscrito, si fuere necesario.



Beneficios

No tendrá beneficios directos por participar, sin embargo, la realización de esta investigación podrá ser un aporte para futuras investigaciones en enfermería y otras disciplinas, con el fin de otorgar un cuidado integral y de calidad por parte del equipo de salud.

Costos y pagos

No tendrá que asumir ningún tipo de gasto; tampoco recibirá compensación económica por la participación en el estudio. Tampoco los investigadores no recibirán ningún tipo de pago por la investigación.

Derechos del participante

A manifestar dudas y hacer preguntas

En caso de presentar dudas durante la entrevista, puede preguntarlas libremente al tesista. En caso de dudas posteriores respecto a la investigación, puede consultar a la investigadora principal Jessica González Carvajal enfermera matrona, a través, del teléfono 32 2603808, al celular 91389404 o a su e-mail jessica.gonzalezcar@uv.cl.

A la participación voluntaria, a conocer alternativas y a retirar consentimiento

El presente estudio es de carácter voluntario, por lo que, si su hijo/a o usted desean retirarse del estudio en algún momento que consideren necesario, podrán hacerlo comunicándose con el tesista o la investigadora principal. El retiro del estudio no influirá en el tratamiento ni la atención que reciben en el CAE.

A la atención y a una derivación oportuna

En el caso eventual que su hijo/a sienta algún malestar emocional durante la entrevista, esta se suspenderá transitoria o totalmente. Los tesistas se encargarán de seguir el flujograma de contención y, en caso necesario, derivarán a su hijo/a al profesional a cargo del Programa Respiratorio Infantil del CAE quien lo/a referirá a un profesional de salud mental correspondiente del mismo consultorio.

A recibir información relevante derivada de la investigación

Una vez finalizada la investigación, usted y su hijo/a tienen derecho a conocer los resultados del estudio realizado.

Confidencialidad

Reserva de la identidad del participante

Durante el desarrollo de la investigación se usarán códigos de letras y números en lugar de los nombres de los/as participantes, con el fin de resguardar su identidad.

Privacidad de los datos personales y sensibles

Los registros serán guardados bajo llave en la oficina de la Investigadora principal ubicada en la Escuela de Enfermería de la Facultad de Medicina de la Universidad de Valparaíso, ubicada en Angamos N°655, Refñaca, Viña del Mar, y luego de 5 años serán eliminados.

Difusión y entrega de los resultados

Los resultados de esta investigación podrán ser divulgados o no según lo estime la investigadora principal en publicaciones científicas y/o académicas, así como también en otras investigaciones relacionadas con el tema, siempre resguardando la identidad de los entrevistados.

Evaluación Ético-Científica

Esta investigación ha sido evaluada y aprobada por el Comité Ético Científico del Servicio de Salud Valparaíso San Antonio y si tiene alguna duda acerca de sus derechos como participante, puede contactarse con su Secretaria Ejecutiva, Dra. Mariana Cubillos, al número 32-257 65 81 o a su correo: comiteetica.ssvsa@redsalud.gov.cl.



Acta de Consentimiento Informado para padres y/o tutores de los adolescentes participantes

Yo,....., RUT.....,
(Relación con el adolescente) de..... (Nombre y apellidos), declaro que la investigadora principal, enfermera matrona, Jessica González Carvajal docente de la Escuela de Enfermería de la Universidad de Valparaíso, y los tesisistas Valentina Altamirano, Alejandra Astudillo, Bruno Basáez, Roberta Bravo, Maribel Campos, Carla Flores, Constanza González, María Fernanda González, Raquel Levy y Sebastián Mella, me han invitado a participar en el estudio **“Percepción de Calidad de Vida Relacionada con la Salud y Autoeficacia de adolescentes con asma pertenecientes al Consultorio de Atención de Especialidades del Hospital Carlos Van Buren”**, que se llevará a cabo en el Consultorio de Atención de Especialidades (CAE) del Hospital Carlos Van Buren de Valparaíso. He leído completamente la información proporcionada en este documento acerca del mismo y en qué consistirá mi participación. Me han informado y explicado claramente cuáles son los procedimientos del estudio a los que mi hijo será sometido. Asimismo, he tenido la oportunidad de hacer preguntas y resolver todas mis dudas con los tesisistas y/o la investigadora principal. Entiendo que poseo el derecho de revocar mi consentimiento sin que esta decisión pueda ocasionar algún perjuicio.

De acuerdo a lo declarado por mí en este documento, firmo aceptando la participación voluntaria de mi hijo/a en esta investigación. Recibiré una copia completa y firmada de este documento.

Firma del padre /madre o responsable legal del participante
Fecha

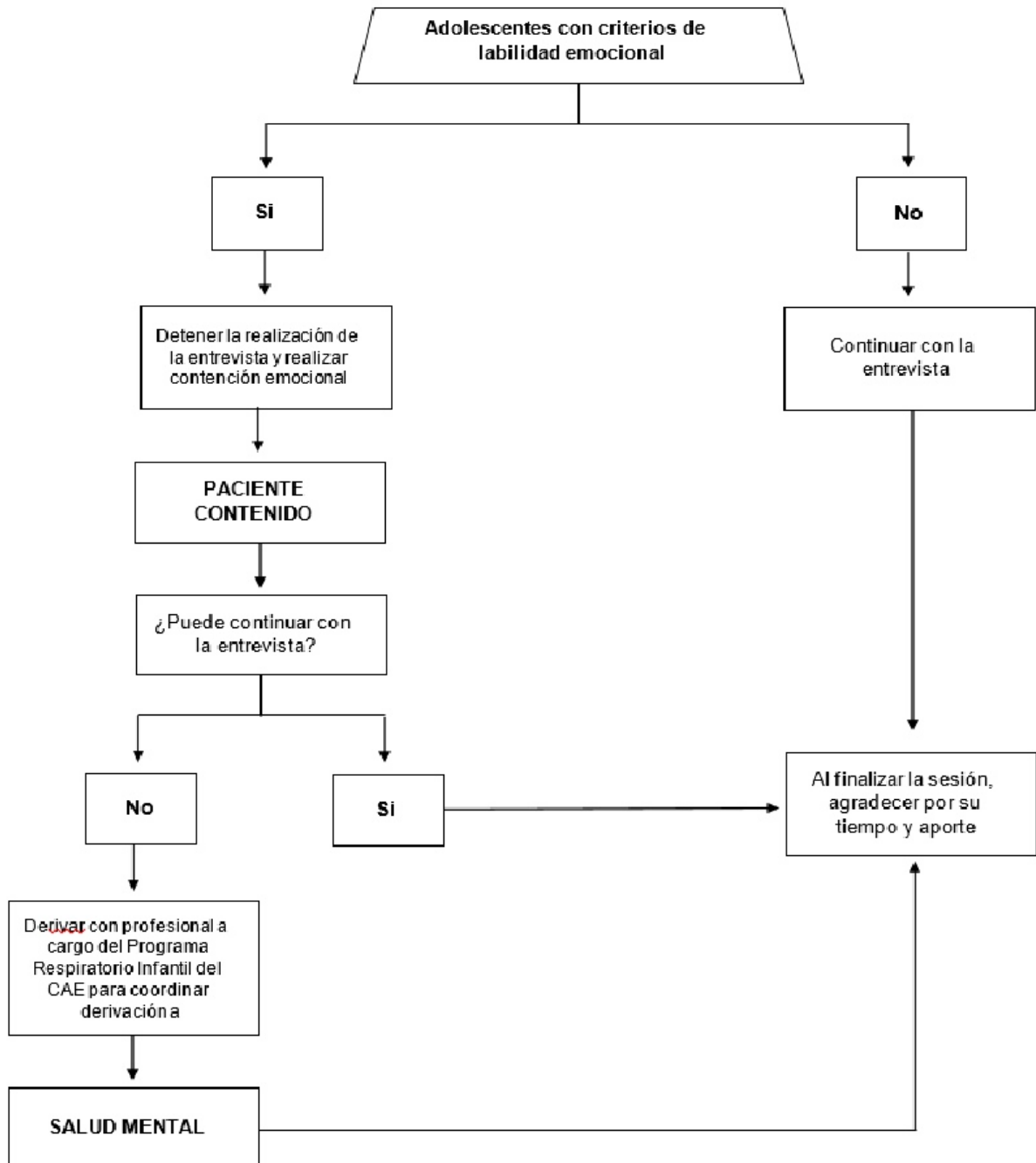
Nombre y Firma Investigador Encargado
Fecha

Nombre y Firma Director del Establecimiento o su Delegado
Fecha

Versión N°29 agosto 2018



ANEXO 11: FLUJOGRAMA DE CONTENCIÓN EMOCIONAL



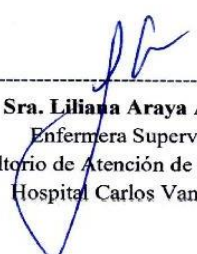
**ANEXO 12: CARTA DE COMPROMISO DE FLUJOGRAMA DE CONTENCIÓN EMOCIONAL
FIRMADO POR ENFERMERA SUPERVISORA**



Valparaíso, 29 de octubre de 2018

Jessica González Carvajal
Docente Adjunto Escuela de Enfermería
Universidad de Valparaíso, Chile

Junto con saludar, por medio de la presente solicito su cooperación para llevar a cabo el cumplimiento del flujograma de contención emocional en caso de ser requerido del proyecto de investigación **“Percepción de Calidad de Vida Relacionada con la Salud y Autoeficacia en adolescentes con asma pertenecientes al Consultorio de Atención de Especialidades del Hospital Carlos Van Buren”**. Su cooperación consistiría en comprometerse a realizar la derivación pertinente a salud mental, en el caso de que un adolescente no pueda ser contenido por los alumnos tesisistas.




Sra. Liliana Araya Álvarez
Enfermera Supervisora
Consultorio de Atención de Especialidades
Hospital Carlos Van Buren



Carta de compromiso

Yo, Liliana Araya Álvarez, Enfermera Supervisora del Consultorio de Atención de Especialidades del Hospital Carlos Van Buren, RUT 6.656.104-6, me comprometo a hacer cumplir el flujograma de contención emocional del proyecto de investigación **“Percepción de Calidad de Vida Relacionada con la Salud y Autoeficacia en adolescentes con asma pertenecientes al Consultorio de Atención de Especialidades del Hospital Carlos Van Buren”**, en caso de requerir alguna derivación de un adolescente a salud mental.



Sra. Liliana Araya Álvarez
Enfermera Supervisora
Consultorio de Atención de Especialidades
Hospital Carlos Van Buren

Valparaíso, 29 de octubre de 2018