

**CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD Y SU RELACIÓN  
CON CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS Y DE SALUD EN  
ADOLESCENTES  
CON DIABETES MELLITUS TIPO 1**

**PROYECTO DE INVESTIGACIÓN PARA OPTAR AL GRADO DE  
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA**

**Autores:**

Carla Díaz Carvajal  
Camila Fuentes Cerda  
Javiera Flores Ortiz  
Karyn Herrera Davis  
Carla Núñez Ruiz  
Juan Quinteros Dazarola  
Francisca Ramos Ruz  
Ana María Romo Quiñones  
Camila Sanhueza Montecinos  
Milza Soto Jorquera

**Docente Guía:**

Beatriz Peña Silva

**Viña del Mar, Chile  
Diciembre 2018**

## AGRADECIMIENTOS

A la enfermera-matrona de la Escuela de enfermería de la Universidad de Valparaíso y nuestra docente guía, Beatriz Peña Silva. Su ayuda fue fundamental para la realización de este proyecto, donde destacamos su buena disposición, entrega y el aporte de sus conocimientos para finalizar satisfactoriamente esta etapa.

A los profesionales encargados de la atención de los adolescentes con DM tipo 1 que se desempeñan en el Consultorio de Atención de Especialidades del HCVB, que nos brindaron su apoyo y disposición para la aplicación de los instrumentos y con ello, agradecer a todos los adolescentes y sus familias que aceptaron participar en este estudio.

A Gerópolis, por adjudicarnos el Concurso Validación de la Innovación Social perteneciente a la Corporación de Fomento de la Producción (CORFO) y con ello el sustento económico para la realización de este proyecto.

Al docente Pablo Cabrera, por su desinteresada e importante ayuda en lo que respecta a la interpretación de resultados y análisis estadístico del estudio.

Finalmente, a nuestras familias y cada uno de nuestros amigos que nos apoyaron durante este proceso para convertirnos en licenciadas y licenciados en enfermería.

*“La enfermería es un arte y si se pretende que sea un arte, requiere una devoción tan exclusiva, una preparación tan dura, como el trabajo de un pintor o de un escultor (...)”.* **Florence Nightingale**

## ÍNDICE DE CONTENIDOS

<b>CAPÍTULO 1: INTRODUCCIÓN</b>	1
<b>CAPÍTULO 2: MARCO REFERENCIAL</b>	6
<b>2.1. MARCO EMPÍRICO</b>	7
2.1.1. Calidad de vida relacionada con la salud en adolescentes con diabetes mellitus tipo 1	7
2.1.2. Características sociodemográficas y de salud relacionadas con CVRS	11
<b>2.2 MARCO TEÓRICO</b>	21
2.2.1. Diabetes mellitus tipo 1	21
2.2.2. Calidad de vida	22
2.2.3. Calidad de vida relacionada con la salud	24
2.2.4. Etapa de la adolescencia	26
2.2.5. Modelo de Promoción de salud de Nola Pender	31
2.2.6. Operacionalización de variables	34
<b>CAPÍTULO 3: MATERIAL Y MÉTODOS</b>	38
<b>3.1. DISEÑO DE INVESTIGACIÓN</b>	39
<b>3.2. POBLACIÓN EN ESTUDIO</b>	39
<b>3.3. SELECCIÓN DE LA MUESTRA</b>	39
3.3.1. Criterios de inclusión	40

3.3.2. Criterios de exclusión	40
<b>3.4. DESCRIPCIÓN DE INSTRUMENTOS</b>	<b>40</b>
3.4.1. Pauta de caracterización	40
3.4.2. KIDSCREEN	41
<b>3.5. PLAN PILOTO</b>	<b>44</b>
<b>3.6. PROCEDIMIENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS</b>	<b>45</b>
<b>3.7. PROCESAMIENTO Y ANÁLISIS DE DATOS</b>	<b>46</b>
<b>3.8. CONSIDERACIONES Y RESGUARDOS ÉTICOS</b>	<b>49</b>
3.8.1. Criterios de rigor	51
<b>CAPÍTULO 4: RESULTADOS</b>	<b>53</b>
<b>4.1. CARACTERIZACIÓN DE LA MUESTRA</b>	<b>54</b>
<b>4.2. ANÁLISIS DESCRIPTIVO</b>	<b>56</b>
4.2.1. Nivel de percepción de CVRS por los participantes del estudio	56
<b>4.3. ANÁLISIS RELACIONAL</b>	<b>58</b>
4.3.1. Relación de percepción de CVRS global y características sociodemográficas y de salud	59
4.3.2. Relación de las dimensiones de CVRS y características sociodemográficas y de salud	61
<b>CAPÍTULO 5: DISCUSIÓN, CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS</b>	<b>63</b>
<b>5.1 DISCUSIÓN</b>	<b>64</b>

<b>5.2 CONCLUSIONES</b>	<b>67</b>
<b>5.3 LIMITACIONES DE LA INVESTIGACIÓN</b>	<b>68</b>
<b>5.4 SUGERENCIAS</b>	<b>69</b>
<b>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>	<b>71</b>

## ÍNDICE DE ANEXOS

<b>Anexo 1.</b> KIDSCREEN-27	82
<b>Anexo 2.</b> Pauta de caracterización	87
<b>Anexo 3.</b> Autorización grupo KIDSCREEN	88
<b>Anexo 4.</b> Asentimiento informado	89
<b>Anexo 5.</b> Consentimiento informado	90
<b>Anexo 6.</b> Carta médico jefe del servicio CAE	93
<b>Anexo 7.</b> Carta Enfermera supervisora del CAE	94
<b>Anexo 8.</b> Aprobación del Comité de Bioética del SSVSA	95
<b>Anexo 9.</b> Compromiso de confidencialidad estudiantes	100
<b>Anexo 10.</b> Flujograma de contención emocional	101
<b>Anexo 11.</b> Carta de apoyo Psicóloga programa DM tipo 1	102
<b>Anexo 12.</b> Reporte individual de resultados	103

## ÍNDICE DE TABLAS

<b>Tabla 1.</b> Esquema de las etapas de desarrollo de la adolescencia.	25
<b>Tabla 2.</b> Operacionalización de variables.	34
<b>Tabla 3.</b> Características sociodemográficas de los adolescentes en estudio.	55
<b>Tabla 4.</b> Característica de salud de los adolescentes en estudio.	56
<b>Tabla 5.</b> CVRS global y según dimensiones de los adolescentes en estudio.	57
<b>Tabla 6.</b> Distribución de percepción de CVRS global y por dimensiones según frecuencia porcentual y absoluta.	58
<b>Tabla 7.</b> Relación de CVRS global con variables sociodemográficas y de salud	59
<b>Tabla 8.</b> Relación de dimensiones de CVRS con variables sociodemográficas y de salud.	61
<b>Tabla 9.</b> Percepción de CVRS por dimensiones según sexo.	62

## ÍNDICE DE GRÁFICOS

<b>Gráfico 1.</b> Relación de CVRS global con variable sexo	60
---	----

## ÍNDICE DE FIGURAS

<b>Figura 1.</b> Modelo de Promoción de la Salud de Nola Pender.	32
<b>Figura 2.</b> Esquematización de conceptos claves del estudio.	37
<b>Figura 3.</b> Dimensiones del instrumento KIDSCREEN.	42
<b>Figura 4.</b> Regla con umbrales de categoría de respuesta y la distribución del puntaje-T	48

## RESUMEN

**Introducción:** La calidad de vida relacionada con la salud 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”, término escasamente estudiado en Chile. El objetivo de esta investigación es determinar la existencia de relación entre nivel de calidad de vida relacionada con la salud y características sociodemográficas y de salud, en adolescentes con diabetes mellitus tipo 1 bajo control en el Consultorio de Especialidades del Hospital Carlos Van Buren, durante el segundo semestre del 2018.

**Metodología:** La muestra corresponde a adolescentes entre 10 a 17 años con diabetes mellitus tipo 1 inscritos en el Consultorio de Especialidades del Hospital Carlos Van Buren. Se aplicó la pauta de caracterización a los padres e instrumento KIDSCREEN-27 a adolescentes mediante auto-aplicación. El enfoque del estudio fue de tipo cuantitativo, diseño no experimental, transversal con análisis descriptivo y relacional realizado con programa R versión 3.4.4.

**Resultados:** Un 70,96% corresponde a hombres, 48,38% se encontraba entre los 10 a 13 años y 61,2% pertenecían al Fondo Nacional de Salud tramo A y B, ubicándose mayoritariamente en el rango de tiempo de diagnóstico de 1 a 6 años (41,93%). La calidad de vida relacionada con la salud global es normal, en cuanto a dimensiones, bienestar psicológico presenta puntajes más bajos, mientras que amigos y apoyo social presenta los más altos. Solo se encontró relación con la variable sexo.

**Conclusiones:** Los participantes del estudio presentan una calidad de vida relacionada con la salud normal, destacando baja percepción en la dimensión bienestar psicológico, la cual es parte de los factores personales propuestos en el modelo de promoción de la salud de Nola Pender.

**Palabras clave:** diabetes mellitus tipo 1, calidad de vida, adolescente, nivel socioeconómico.

## ABSTRACT

**Introduction:** The health related quality of life is “the level of well being derived from the persons evaluation about different dimensions of their life, considering the impact they have on their health condition”, being a term that is under used in Chile. The objective is to determine the existence between health related quality of life and sociodemographic and health characteristics, in adolescents diagnosed with type 1 diabetes mellitus that attend to the specialties clinic of the Carlos Van Buren Hospital, during the second semester of 2018.

**Methodology:** The sample corresponded to 31 adolescents between 10 and 17 years old diagnosed with type 1 diabetes mellitus that attend to the specialties clinic of the Carlos Van Buren Hospital. The characterization instrument was answered by the parents and the KIDSCREEN-27 was self-applied by the adolescents. Quantitative approach, non experimental and transversal design, with descriptive and relational analysis made with R programme version 3.4.4.

**Outcomes:** 70,96% corresponds to men, 48,38% was between 10 and 13 years old and 61,2% belongs to FONASA A y B, with a time of diagnosis mostly in the range of 1 to 6 years (41,93%). The global health related quality of life is within normality, and about the dimensions, psychological well-being presents the lower scores, while social support and peers shows the higher ones. Finally, there was only relation with sex.

**Conclusions:** The adolescents of the sample presented a normal health related quality of life, highlighting the low perception in the psychological well-being dimension, that is a part of the personal factors proposed in the model of health promotion proposed by Nola Pender.

**Key words:** type 1 diabetes mellitus, quality of life, adolescent, social class.

## **CAPÍTULO 1**

### **INTRODUCCIÓN**

Actualmente, junto a los cambios epidemiológicos, han surgido en gran cantidad las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT), las que tienen gran influencia en la CVRS, siendo un ejemplo de ellas la diabetes mellitus tipo 1 (DM tipo 1), la cual es la enfermedad crónica metabólica más frecuente en la infancia y adolescencia. Es importante mencionar que el diagnóstico de esta patología implica múltiples desafíos y temores desde la perspectiva individual, forzando a demostrar sus fortalezas como vulnerabilidades, lo que puede generar un obstáculo para su crecimiento y desarrollo, impactando en la esfera personal, familiar, social, económica y laboral. En consecuencia, todo el sistema familiar se ve sometido a un estrés considerable cuando a uno de sus miembros se le diagnostica esta ECNT, incluyendo emociones como dolor, miedo y ansiedad, lo que en muchos casos se transforma en una limitación importante en la CVRS, convirtiéndose en un verdadero reto a nivel país. Es por esto que la DM tipo 1 se considera una de las problemáticas del área de la salud más exigentes del siglo XXI (1-3).

Según información entregada por la Federación Internacional de Diabetes (IDF), se ha evidenciado que durante el año 2017 hay 1.106.200 niños y adolescentes menores de 20 años que desarrollan DM tipo 1 cada año a nivel mundial. Este aumento de la incidencia en todo el mundo se da en forma exponencial, con un incremento promedio de un 3% anual. Respecto a los registros nacionales entregados por la superintendencia de salud, Chile se considera como un país con incidencia intermedia a nivel mundial, siendo el país latinoamericano con los registros más altos, lo que se vio reflejado en el año 2014 con un consumo del 10,2% del presupuesto nacional destinado a salud, en las prestaciones de la población diabética (1, 4, 5). Cabe destacar que no se encontraron registros con respecto a la prevalencia nacional en adolescentes con esta patología y que los datos mencionados anteriormente corresponden a la bibliografía más actualizada sobre el tema.

Por otro lado, en los últimos años se ha desplazado el concepto de calidad de vida (CV) para implementar el de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), el cual es definido por diferentes autores, destacando la del Doctor chileno en Psicología Clínica

y de la Salud, Alfonso Urzúa (6), quien establece que 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”. Esta percepción de bienestar es relevante para el área de la salud y se debe considerar para el óptimo cuidado, acompañamiento y tratamiento de la persona atendida.

Las investigaciones sobre CVRS surgen principalmente en países que cuentan con alto desarrollo económico, lo que implica un desafío para aquellos que se encuentran en vías de desarrollo, los cuales deberían modificar y validar las escalas según su realidad y entorno social para así producir investigaciones que representen su contexto. Europa y América son los continentes donde más se concentran los estudios, no obstante, de este último, un 69% provienen de Estados Unidos, mientras que en Latinoamérica las investigaciones aún son escasas y poco concluyentes. En el caso de Chile se ha considerado uno de los pioneros dentro de los países latinoamericanos en los estudios de CVRS, específicamente en la población infantil y adolescente (7, 8).

Es importante realizar nuevas investigaciones de CVRS en la adolescencia, para identificar los factores que más influyen en su CVRS y así “desarrollar un proceso de adaptación a la enfermedad crónica”, que le permita incorporar de mejor manera los cambios físicos, psicológicos y sociales que se experimentan con la DM tipo 1 (9). Por otro lado, la mayoría de los estudios que existen en Chile acerca de CVRS y esta patología poseen un enfoque más biomédico en lugar de uno biopsicosocial lo que representa un desafío para la disciplina de enfermería, ya que es necesario que se estudie esta temática, considerando que la CVRS se puede ver afectada por la presencia de una ECNT, la cual repercute en los diferentes ámbitos de la vida de las personas, siendo necesario una mirada más integral y humanizada. Este último aspecto será analizado a través del modelo de promoción de la salud de Nola Pender, la cual está dirigida a valorar las características y factores personales específicos de los adolescentes en estudio, los que pueden influir sobre su percepción de CVRS.

Por lo anterior es que se decide realizar este estudio, ya que el desarrollo de investigaciones sobre el tema permitirán obtener información más actualizada, lo que a su vez podría complementar los estudios ya existentes sobre CVRS de los adolescentes que tienen esta patología y asociar a la teoría de Nola Pender, considerando los factores personales que influyen en los adolescentes participantes, obteniendo nueva información de valoración que apoye de forma indirecta la gestión del cuidado en ese grupo específico, pues conocer la percepción de la CVRS de las personas con DM tipo 1 permite orientar la toma de decisiones y establecer intervenciones dirigidas hacia la promoción de conductas saludables dentro del marco de la DM tipo 1 que permitan prevenir alteraciones físicas, psicológicas y emocionales que pudiese presentar el adolescente (10), fundamentando la implementación de nuevas estrategias que aseguren la continuidad y calidad de los cuidados, según las condiciones y posibilidades de cada contexto.

Debido a los aspectos planteados anteriormente, surge entonces la siguiente pregunta de investigación:

*“¿Cuál es la calidad de vida relacionada con la salud y su relación con las características sociodemográficas y de salud en los adolescentes con diabetes mellitus tipo 1 pertenecientes al Consultorio de Atención de Especialidades del Hospital Carlos Van Buren, del Servicio de Salud Valparaíso - San Antonio, durante el segundo semestre de 2018?”*

**Objetivo general:**

- Determinar la CVRS y existencia de relación entre la percepción de CVRS y las características sociodemográficas y de salud, en adolescentes con DM tipo 1 bajo control en el Consultorio de Especialidades del Hospital Carlos Van Buren, durante el segundo semestre del 2018.

**Objetivos específicos:**

- Identificar las características sociodemográficas y de salud de los adolescentes en estudio.
- Establecer la percepción de CVRS global y de acuerdo a las dimensiones de bienestar físico, bienestar psicológico, autonomía y padres, amigos y apoyo social, entorno escolar de los adolescentes en estudio.
- Identificar la existencia de relación entre CVRS con características sociodemográficas como edad, sexo y nivel socioeconómico de los adolescentes en estudio.
- Identificar la existencia de relación entre CVRS con la característica de salud tiempo de diagnóstico de los adolescentes en estudio.

## **CAPÍTULO 2**

### **MARCO REFERENCIAL**

## **2.1. MARCO EMPÍRICO**

El marco empírico se conformó a partir de las publicaciones recopiladas a través de una revisión bibliográfica, en la que fueron consultadas bases de datos generales, como WOS, EBSCO y Scielo; bases específicas del ámbito clínico, como Medline y LILACS, bases específicas de enfermería, como CUIDEN y finalmente fuentes elaboradas por el Ministerio de Salud (MINSAL) de Chile. La búsqueda se realizó en los idiomas español, inglés y portugués. Para esta revisión bibliográfica, los principales Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS) utilizados fueron diabetes mellitus tipo 1, calidad de vida y adolescente, además se utilizaron otros como nivel socioeconómico, factores socioeconómicos, con excepción de tiempo de diagnóstico, el cual no se encuentra en la base DeCS, por lo que la búsqueda fue a partir de estudios que incluyeran este concepto en su título o en el resumen.

Al revisar los estudios previos, se evidencia que la mayoría de las investigaciones son de carácter cuantitativo y se han llevado a cabo en países desarrollados, mientras que en los países en vías de desarrollo aún son escasas, además, estos estudios presentan en su mayoría una antigüedad superior a los 5 años. También es importante mencionar que a nivel nacional las evidencias actualizadas son escasas y a nivel regional no se encontraron estudios relacionados a CVRS en adolescentes con DM tipo 1.

### **2.1.1. Calidad de vida relacionada con la salud en adolescentes con diabetes mellitus tipo 1**

La CV se comenzó a implementar en el área de la salud desde los años ochenta en Norteamérica, probablemente debido a los cambios epidemiológicos de la época, en la cual las tasas de morbimortalidad cambiaron y aumentó considerable y progresivamente la esperanza de vida al nacer. A finales de esta década se acuñó el término CVRS, el cual se incorporó en el campo de los cuidados sanitarios, determinando que el bienestar de las personas es un punto importante que debe tomarse en cuenta tanto en su tratamiento como en el sustento de vida, considerando que personas con enfermedades crónicas, independiente de su edad y con similares criterios clínicos,

tienen a menudo respuestas y percepciones diferentes (6, 8).

Asimismo, en el último tiempo, han surgido otros cambios como el aumento de las enfermedades crónicas no transmisibles. Es por esto, que el criterio de CVRS ha sido utilizado en gran medida para investigaciones de enfermedades como diabetes, asma, epilepsia, entre otras, ya que sirve como indicador de evaluación del estado de salud de las personas y de la calidad de las intervenciones médicas en todos los grupos etarios (6, 7).

Las investigaciones de CVRS se concentran en su mayoría en Europa y Norteamérica, mientras que, en regiones como África, pacífico occidental, Asia sudoriental y mediterráneo oriental, existen escasas investigaciones en el tema. Esta situación se podría explicar por las diferentes condiciones sociales, políticas, de salud y económicas que presentan estas regiones más desprotegidas, donde el predominio de enfermedades transmisibles y emergencias humanitarias son priorizadas como temáticas en los programas de investigación. Mientras que, en Latinoamérica, aún hay escasas investigaciones en el tema, pero se reconoce a Chile como uno de los precursores en realizar estudios sobre CVRS (7).

En cuanto a la literatura existente de CVRS, se enfoca generalmente en adultos enfermos y sanos, y en menor cantidad en niños y adolescentes, los cuales se consideran grupos vulnerables. En el caso de la infancia y la adolescencia, los estudios se centran en aquellos que presentan enfermedades crónicas, más que en aquellos que se encuentran sin problemas de salud, considerando que la satisfacción percibida con la vida varía en función de la edad y elementos ajenos al ámbito médico, como los aspectos físicos, emocionales y sociales, a diferencia de los estudios realizados en individuos de la tercera edad, los cuales se centran principalmente en la influencia que tiene sobre la CVRS el estado de salud física, las actividades recreativas, además de los servicios de salud a los que accede dicho grupo etario (8, 11).

Ahora bien, con relación a niños y adolescentes específicamente con DM tipo 1, se ha evidenciado que su CVRS es más baja en comparación a sus pares sanos (10). El

constante impacto que tiene el tratamiento y los procesos de cuidados requeridos para llevar de forma óptima las enfermedades crónicas, en este caso la DM tipo 1, demuestra la importancia de estudiar la CVRS en las primeras etapas del ciclo vital, es decir, en la infancia y en la adolescencia, donde hay un predominio en el diagnóstico de esta enfermedad (12). Esta situación se ve reflejada por los datos entregados en la última década por la IDF, la cual indicó que al año 2013 habían 79.100 niños y adolescentes menores de 15 años que desarrollan DM tipo 1 cada año a nivel mundial, observándose un aumento en la incidencia para el año 2017, donde la cifra alcanzó los 96.000 niños menores de 15 años diagnosticados anualmente, la que se eleva a 132.600 al ampliar el rango de edad a los 20 años, calculando un total de 1.106.200 niños y adolescentes menores de 20 años con esta patología. Esto indica que la incidencia de DM tipo 1 a nivel mundial presenta un incremento promedio de un 3% anual, proyectando para el 2020 una incidencia de DM tipo 1 que duplica la del año 2000. Con respecto a la prevalencia a nivel mundial, corresponde a 25,8 por 100.000 niños de 0 a 4 años, mientras que también se señala que en los menores de 15 años esta varía entre 6,7 y 427,5 por 100.000 habitantes, considerando todos los países que componen la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE) (1, 4, 13).

En Chile, los datos epidemiológicos sobre la DM tipo 1 se basan principalmente en investigaciones estandarizadas, como por ejemplo, el programa de la Organización Mundial de la Salud (OMS) llamado Proyecto Multinacional para la Diabetes en la Infancia y el Estudio de Epidemiología y Prevención de la Diabetes en Europa, en el cual al generalizarse los resultados de un estudio en población menor de 15 años realizado entre los años 2000 y 2004, Chile se consideraría como un país con incidencia intermedia de 6,58 por 100.000 habitantes/año. Asimismo, en este periodo se manifestó un aumento significativo de la tasa de incidencia de 5,44 a 8,33 por 100.000 habitantes/año, duplicándose en el grupo etario de 0-4 años, sin presentar diferencias significativas según sexo (4). Otra investigación realizada por la IDF durante el 2017, indica que Chile presenta una incidencia de 5,70 por 1.000 habitantes en el grupo etario de 0 a 19 años, donde a nivel de América central y del sur, Chile se posiciona como el tercer país con

mayor incidencia después de Brasil y Argentina, durante el año 2017 (1).

Con relación a la prevalencia, el registro de la Superintendencia de Salud, el cual informa el número de casos incorporados al plan de Garantías Explícitas en Salud (GES) en el Fondo Nacional de Salud (FONASA) y las Isapres, señaló que entre los años 2005 y 2009, existían 10.760 niños con DM tipo 1, siendo una de las cifras más altas de Latinoamérica. Asimismo, es importante agregar que información publicada el año 2016 por el Instituto de Administración en Salud de la Universidad de Chile, señaló que 13.477 habitantes eran beneficiarios de las prestaciones para pacientes con DM tipo 1 hasta el año 2015, donde 10.805 de ellos pertenecían a FONASA y 2.671 correspondían a Isapre, teniendo una prevalencia para el año 2015 de 78 casos por 100.000 habitantes. Esto trae como consecuencia que un 10,2% del presupuesto de salud chileno en el año 2014 fuese destinado para esta patología asociado a la atención garantizada que incluya el acceso al diagnóstico y tratamiento, la oportunidad y la protección financiera, con énfasis en las complicaciones que conlleva y el deterioro de la CVRS (4, 5, 13-15).

Por otro lado, entre las variables y dominios que influyen en la CVRS, se encuentran principalmente el bienestar físico, psicológico, entorno escolar, amigos y apoyo social, autonomía y padres, preocupaciones, bullying, satisfacción, autoestima, ansiedad, entre otras. Respecto al dominio psicológico, encontramos trastornos que se presentan con mayor frecuencia en adolescentes con DM tipo 1, situación que se refleja en un estudio realizado en España, el cual plantea que este fenómeno se puede deber a que este grupo etario tiene mayor riesgo de desarrollar trastornos de ansiedad y depresión por la complejidad del tratamiento, causando alteraciones en la rutina de autocuidado y por ende afecta su bienestar físico y psicológico (12). Este dominio también fue abordado en otra investigación del mismo país, realizado con 207 personas mayores de 15 años con DM tipo 1, donde se concluyó que la baja percepción de CVRS y la presencia de dicha patología crónica influye de manera negativa en la población, aumentando la prevalencia de depresión, alcanzando una tasa de un 21,7% en este trastorno (16).

La DM tipo 1, debido a la carga que supone durante la adolescencia, también puede afectar su bienestar social, ya que estos adolescentes tendrían mayores dificultades en la gestión de la competencia social, interfiriendo en el establecimiento de relaciones con el grupo de amigos e impactando negativamente a su CVRS (12).

Un metanálisis hecho por investigadores chilenos basado en estudios de 3 países (Estados Unidos, Kuwait y Grecia), indicó que el dominio menos afectado por la DM tipo 1 es el físico, esto se podría deber a que en países desarrollados los adolescentes tienen menores posibilidades de desarrollar complicaciones físicas debido que presentan mejor acceso a la atención multidisciplinaria, es decir, concurrir de forma oportuna a los servicios de salud, obteniendo una atención inmediata y especializada. Además, en este estudio, se evidenció que los dominios más afectados son el bienestar en la escuela y el psicológico, pudiendo influir en el control de la enfermedad, por lo tanto, este dominio debe ser considerado con la misma importancia que el físico (13).

Por todo lo anterior, es fundamental abordar la temática de forma precoz con una mirada más amplia, no tan sólo enfocándose en lo físico y psicológico, sino que, considerando otros dominios como entorno escolar, amigos y apoyo social y autonomía y padres, los cuales han sido menos investigados.

### **2.1.2. Características sociodemográficas y de salud relacionadas con CVRS**

- **Edad**

La edad, en relación con la CVRS, es una de las variables que ha sido ampliamente estudiada a lo largo de los años a nivel internacional, tanto en niños como en adolescentes, con o sin patologías crónicas, evidenciándose como un factor determinante en la percepción de la CVRS, de acuerdo con lo reflejado en las revisiones bibliográficas analizadas (16-20).

Así, la bibliografía existente señala diferencias significativas si se comparan grupos etarios, donde la infancia se caracteriza por la presencia de obstáculos para enfrentar la enfermedad crónica basada en la falta de conocimientos y experiencias, mientras que en la adolescencia se presenta una situación diferente, la cual se caracteriza por una rebeldía en relación al enfrentamiento de la DM tipo 1, provocando un obstáculo en el tratamiento, lo que dificulta su manejo y evolución, que podría alcanzar un alto impacto y transformarse en futuras complicaciones en la salud mental de los individuos considerando su etapa evolutiva, como episodios depresivos e intentos de suicidio si no se logra una adecuada aceptación de la patología (12, 17).

Los adolescentes suelen percibir la DM tipo 1 como más estresante respecto a los niños, debido a que pueden presentar dificultades al establecer relaciones con su grupo de amigos, siendo este factor una de las principales preocupaciones en esta etapa de vida, lo que podría afectar negativamente en la CVRS. Por otro lado, la participación de los padres en el manejo del tratamiento disminuye en la adolescencia a medida que comienzan a desarrollar la autonomía en la gestión de su enfermedad, la cual, a su vez puede verse afectada por la complejidad del tratamiento y la percepción de posible discapacidad producida por la DM tipo 1, lo que puede reducir la percepción de CVRS en este grupo etario en el ámbito psicológico, específicamente en relación a la presencia de ansiedad y depresión (12).

Un estudio europeo realizado en España concluye que los adolescentes con algún tipo de patología crónica, tendrán tendencia a sentirse diferentes a sus pares, motivo por el cual, el diagnóstico y tratamiento se debe realizar con un equipo multidisciplinario, incluyendo psicólogo y/o psiquiatra, ya que al diagnosticarse una patología como la DM tipo 1, genera que los adolescentes deban realizar modificaciones en su estilo de vida y seguir un patrón especial de tratamiento, que de acuerdo a la forma particular de enfrentarlo podría conllevar a un desarrollo social diferente con respecto a otras personas de su misma edad, lo que se considera un factor de riesgo para la adolescencia, afectando de forma negativa en su percepción de CVRS (17).

Otro estudio europeo realizado en Portugal donde se compararon los grupos etarios de 10 a 11 años y 12 a 16 años, también demostró diferencias significativas en todas las dimensiones, teniendo este último grupo la menor CVRS con respecto a bienestar físico y psicológico, estado de ánimo y emociones, autopercepción, autonomía, relación con padres, recursos económicos, apoyo social y pares, ambiente escolar y autoestima global. De esta forma se muestra que a medida que aumenta la edad, la percepción de la CVRS disminuye, excepto en la dimensión “bullying” donde presentan mayores puntajes en relación al grupo etario menor de 12 años (18).

Contrario a las investigaciones mencionadas anteriormente, un estudio realizado en Kuwait y otro en Grecia con el instrumento PedsQL, demostraron diferencias respecto al grupo etario en la percepción de CVRS. En estas investigaciones se utilizaron muestras de niños y adolescentes entre 2-18 años y 5-18 años respectivamente, donde ambos concluyeron que los grupos de mayor edad, entre 13 y 18 años, presentan una mejor percepción de CVRS respecto a los grupos de menor edad, lo que podría asociarse a que los jóvenes tienen un control de la DM tipo 1 más autónomo e independiente con respecto a los niños, quienes presentan menor rendimiento escolar, peor control metabólico y mayor ausencia escolar (19, 20).

Coincidiendo con los últimos estudios mencionados, un estudio realizado en Brasil señala que los adolescentes presentan mayor CVRS global que los niños y adultos, en donde las diferencias de percepción entre grupos etarios pueden deberse a las características psicológicas propias de cada etapa de vida y preocupaciones frente a la enfermedad (21).

Por otro lado, en el ámbito nacional, según los resultados obtenidos en un estudio realizado en Concepción a 75 adolescentes con patologías crónicas, entre 12 y 18 años utilizando el instrumento KIDSCREEN-27, se pudo concluir que la CVRS presentaba una relación inversa respecto a la variable edad, es decir, que aquellos adolescentes que presentan mayor edad tienden a disminuir sus valores respecto a la CVRS percibida, lo que se podría asociar a la etapa de vida en la que se encuentran, donde poseen la

necesidad de pertenecer a grupos sociales y de pares, lo que puede afectar la imagen corporal y autoestima. Este estudio concuerda con otro realizado en 11 regiones de Chile a adolescentes sin patología crónica entre 10 y 18 años, donde se utilizó el instrumento KIDSCREEN-52, en el cual se demostró que a mayor edad existe menor percepción de CVRS, asociado fundamentalmente al estado de ánimo, emociones y bienestar físico (9, 22).

Como se ha podido evidenciar mediante la revisión bibliográfica, la edad es una variable importante de estudiar debido a que los artículos no son suficientemente concluyentes en sus resultados, señalando diferentes relaciones y comportamientos entre edad y CVRS. Además, cabe destacar que la evidencia en Chile es escasa, por lo que realizar estudios al respecto permitiría tener una perspectiva en diversos contextos a nivel nacional, con el propósito de buscar, comparar y establecer la influencia que posee la edad en la CVRS de los adolescentes en estudio en nuestro país.

- **Sexo**

El sexo, al igual que la variable edad, se ha estudiado en múltiples poblaciones a nivel mundial, donde generalmente se evidencian comportamientos y resultados diferentes con respecto a la percepción de CVRS y las dimensiones que se desprenden de ella entre las mujeres y los hombres. Conocer estas diferentes percepciones de acuerdo al sexo, permite comprender la manera en que hombres y mujeres se comportan y perciben su CVRS respecto a la DM tipo 1, por lo que se considera un factor fundamental de analizar en los estudios relacionados a este tema.

En Europa, un estudio realizado en España con niños y adolescentes entre 6 a 18 años, sugiere que no existen diferencias significativas con respecto a la percepción de CVRS y sexo (12). Por el contrario, otros estudios realizados en el mismo continente en Kuwait y Grecia a niños y adolescentes con DM tipo 1, concluyen que el sexo masculino tiene mejor CVRS global que el femenino, ya que obtuvieron mayores puntajes totales, sin embargo, este último grupo enfrenta de mejor manera las barreras del tratamiento y la adherencia a este, debido a que presentan mayor preocupación con

respecto a la patología y su manejo (19, 20). A dichos antecedentes, se suma otro estudio en Portugal que señala que la percepción de CVRS era inferior en la mayoría de las dimensiones por parte del sexo femenino, presentando mayor puntaje sólo en la dimensión de “ambiente escolar” (18).

En cuanto al continente asiático, una investigación realizada en Kuwait y Jordania sobre CVRS realizada a adolescentes diabéticos arroja resultados similares en relación a esta variable, donde el sexo masculino presenta mejor percepción de CVRS, en la mayoría de los grupos etarios, principalmente en el ámbito preocupaciones. Esto puede deberse a que se ha demostrado que el sexo femenino tiene más preocupaciones relacionadas con la DM tipo 1 y asumen la responsabilidad de ésta tempranamente, ya que tienden a entrar a la pubertad y madurar antes que el sexo masculino (19, 23).

En América, respecto a la relación entre CVRS y sexo, se evidencian resultados bastantes similares a los mencionados, así lo indican diversos estudios realizados a adolescentes con DM tipo 1 en Brasil, en los que también se corrobora que el sexo masculino percibe mayor CVRS en relación con el sexo femenino, presentando mayores puntajes en las dimensiones de funcionamiento físico y emocional, sin tener mayores diferencias por sexo en los otros ámbitos evaluados. Esto se debe principalmente a que cuando el sexo femenino se acerca a la adolescencia experimenta mayor presión social; aumentando sus preocupaciones sobre su salud, apariencia física y relaciones interpersonales afectivas, lo que podría afectar negativamente en su CVRS. El sexo masculino, en cambio, se acostumbra más rápidamente a la patología y a la gestión de esta con el paso del tiempo, presentando puntajes mayores en las dimensiones mencionadas anteriormente (24-26).

En el contexto nacional, un estudio realizado en 11 regiones del país con adolescentes desde quinto básico hasta cuarto medio, donde se utilizó el instrumento KIDSCREEN-52, igualmente mostró diferencias en la CVRS según sexo, donde las mujeres presentaron puntajes más deficientes que los hombres en las dimensiones de bienestar físico, bienestar psicológico, estado de ánimo, autopercepción, autonomía y

relación con los padres y vida familiar; mientras que los hombres presentaron puntajes más bajos en las dimensiones amigos y apoyo social y entorno escolar. Sin embargo, estos puntajes pueden o no estar asociados a la presencia de una patología, debido a que no toda la población del estudio presentaba alguna ECNT (22).

Concordando con el estudio mencionado anteriormente, una investigación realizada en el Hospital de Concepción, en el que se analizó la diferencia por sexo en la CVRS y sus dimensiones, se demostró que el sexo masculino presentó mayores puntajes en CVRS global, exceptuando la dimensión de apoyo social. Sin embargo, es en las dimensiones de bienestar físico y bienestar psicológico donde existió mayor diferencia a favor de los hombres. Cabe destacar, que en las dimensiones autoeficacia, entorno escolar y autonomía y relación con los padres, no existieron diferencias significativas respecto al sexo (9).

Como se ha podido reflejar mediante la revisión bibliográfica, el sexo es una variable fundamental en los estudios de CVRS, donde la mayoría de la evidencia revisada concuerda en que el sexo masculino es aquel que percibe mejor CVRS global y por dimensiones, presentando por lo general mayores puntajes en aquellas que hacen alusión al bienestar físico y psicológico. Al igual que la variable edad, los estudios en Chile son escasos por lo que realizar nuevas investigaciones al respecto podría contribuir a generar una mayor conciencia y conocimiento del impacto que genera la DM tipo 1 en hombres y mujeres adolescentes.

- **Nivel socioeconómico**

La sociedad se considera dinámica, por lo tanto, inevitablemente va experimentando cambios en distintos ámbitos como en lo económico, político, cultural y social. Durante las últimas décadas, la llegada de la globalización ha provocado importantes consecuencias que han influido en la generación y perpetuación de desigualdades entre los distintos países y estratos de la sociedad, lo cual repercute de forma ineludible en el área de la salud (27).

Existe amplia disponibilidad de evidencia que relaciona el nivel socioeconómico con los conceptos de nivel educacional de los padres e ingreso familiar. Además, se ha demostrado una asociación significativa entre las variables socioeconómicas y CVRS, donde se ha inferido que los adolescentes de familias desfavorecidas presentan una mayor probabilidad de sufrir patologías crónicas en comparación con aquellos más adinerados (28).

La previsión de salud se define como un sistema mixto, integrado por instituciones y organismos públicos y privados. Tal como señalan diversos estudios existe estrecha vinculación entre esta y el nivel socioeconómico del grupo familiar, con ello se puede determinar los quintiles en los que se encuentran, es así como el sistema público, concentra a los tres primeros quintiles, considerando a indigentes y FONASA, mientras que el cuarto quintil presenta una distribución homogénea entre FONASA y el sistema de Isapre, quedando el quinto quintil representado en su totalidad por las Isapres, correspondiendo al grupo con mayores recursos económicos (29-31).

Un estudio nacional realizado en Santiago donde se tomó como referencia el gasto de bolsillo (GBS), el cual corresponde a la inversión realizada por las personas para poder cubrir sus necesidades en salud, indica que éste corresponde a un 5,4% del ingreso familiar, proporción que aumenta mientras más adinerados sean los hogares, considerando que los pertenecientes al quintil 1 destinan un 3,3% y los del quintil 5 un 5,8% del total de su renta. Esto en cifras concretas, se traduce a que FONASA A destina \$9.444, FONASA B \$20.022, FONASA C \$20.880, FONASA D \$33.820, Isapre \$86.568, Isapre cerrada (asociadas a empresas) \$80.644, CAPREDENA/DIPRECA \$42.022 y otros \$45.433 del total de los ingresos familiares, siendo las personas que pertenecen a Isapres las que destinan más fondos a sus gastos en salud (32).

Un estudio cubano señala que en el caso específico de la DM tipo 1, la pobreza perjudica el manejo de ésta, ya que tener escasos recursos disminuye las posibilidades de obtener un diagnóstico oportuno, una educación de calidad respecto al tema, así como un adecuado y accesible tratamiento, lo cual a su vez conlleva a que haya mayor riesgo

de sufrir complicaciones, consecuencias permanentes o incluso la muerte (27).

Particularmente la correlación entre bajo nivel educacional de los padres y la disminución de la CVRS de los niños y adolescentes con DM tipo 1 ha sido estudiada en Brasil, el cual indicó que aquellos padres con niveles de educación más deficientes y por consecuencia un nivel socioeconómico menor, podría estar asociado a falta de seguridad en los adolescentes, esto debido a la falta de información y la predisposición a tener dificultades económicas (26).

La influencia del nivel socioeconómico sobre la CVRS en adolescentes con DM tipo 1 fue objeto de análisis también en otro estudio de Brasil, en donde se consideró a un total de 222 jóvenes junto a sus familias. El perfil socioeconómico fue definido según el nivel de educación de los cuidadores y el tipo de trabajo que ellos ejercían, donde los individuos de las clases socioeconómicas más altas mantenían mayores índices de CVRS global, esto debido a que cuentan con recursos para asumir los costos de un manejo óptimo de la DM tipo 1 y el uso de insulinas especiales si así lo requiriera (25).

Por otro lado, respecto a la incidencia de la DM tipo 1, un estudio nacional realizado en la región Metropolitana sobre epidemiología, menciona que el aumento en el nivel socioeconómico se ha asociado a aumento en la frecuencia de la DM tipo 1, esto debido a la “Teoría de la Higiene”, la cual señala que las poblaciones que presentan mayor índice de urbanización se encuentran menos expuestos a antígenos ambientales, motivo por el cual sus mecanismos de memoria inmunológica estarían más deprimidos en comparación con una población con menor índice de urbanización, por lo que tendrían mayor riesgo de desarrollar enfermedades (33), aspecto que podría disminuir su CVRS global y por dimensión.

Se puede concluir que la evidencia científica manifiesta que tener características socioeconómicas tales como, bajos ingresos y bajo nivel educacional de los padres se relaciona con una disminución en la CVRS de los adolescentes, producto principalmente de un menor acceso a tratamiento integral, menor educación respecto a la patología y mayor cantidad de preocupaciones por sentimientos de inseguridad en relación al futuro.

Es importante considerar esta variable en el estudio ya que permite comprender la influencia que tiene el nivel socioeconómico en la percepción de CVRS de los adolescentes, considerando que existe poca evidencia en Chile respecto al tema, con relación a este grupo etario con patologías crónicas, específicamente DM tipo 1.

- **Tiempo de diagnóstico**

Respecto al tiempo de diagnóstico, existen escasas investigaciones que estudien su influencia en CVRS en los adolescentes y la bibliografía analizada no entrega datos consistentes con respecto a la relación de ambas variables, por lo tanto, el estudio de estas permitiría esclarecer su comportamiento según las características de la población en estudio.

En Europa, un estudio noruego realizado a niños y adolescentes entre 8 y 19 años con DM tipo 1, no encontró una relación significativa entre tiempo de diagnóstico y CVRS, contrario a los resultados de otros estudios de mayor antigüedad que se utilizaron para realizar una comparación de los datos obtenidos, los que indicaban que a menor tiempo de diagnóstico existía una menor CVRS global (34).

A diferencia del estudio mencionado anteriormente, un estudio mexicano realizado a niños y adolescentes entre 1 y 16 años con DM tipo 1, que analizó el efecto del tiempo de diagnóstico en la CVRS, concluyó que aquellos con mayor tiempo con la patología presentaban una menor CVRS global, esto debido a los requerimientos del tratamiento relacionado principalmente al cansancio mantenido producto de realizar múltiples punciones de insulina diarias y las variaciones glucémicas (35).

En América del Sur, un estudio realizado en Brasil a 34 niños y adolescentes menores de 19 años evidenció que las personas con tiempo de diagnóstico igual o mayor a 10 años presentaban una menor CVRS, señalando además que la evolución de la patología mayor a 5 años se considera como un factor de riesgo para su aceptación, asociado a las complicaciones a largo plazo como hipoglicemias graves, crisis convulsivas y cetoacidosis diabéticas. Por consiguiente, el menor tiempo de diagnóstico

de la patología se asocia a una mejor CVRS. Concordando con la idea anterior, otro estudio realizado en Brasil a adolescentes entre 10 y 19 años con DM tipo 1, con un tiempo de diagnóstico menor a un año, concluye que existe una relación inversa entre CVRS y esta variable, es decir, a mayor tiempo de diagnóstico menor puntaje CVRS global (21, 26).

Existe menor evidencia en el ámbito nacional, donde se ha encontrado una investigación realizada en la región Metropolitana, la cual mediante un metanálisis reconoce la importancia de estudiar la influencia del tiempo de diagnóstico en la CVRS de los adolescentes con DM tipo 1, sin embargo, no profundizaron en esta temática por no estar considerada como una variable en su estudio. Para realizar este análisis se consideraron investigaciones que evaluaron la CVRS con el instrumento PedsQL, considerando una población de 6.841 adolescentes con DM tipo 1, con un rango de edad entre 9 y 18 años (13).

A modo de conclusión, basándose en la bibliografía revisada, se puede observar que existe disparidad en los resultados de la relación entre CVRS y tiempo de diagnóstico, ya que estudios más actualizados señalan que la CVRS en las diferentes dimensiones mencionadas anteriormente disminuye a un mayor tiempo de diagnóstico, mientras que otros de mayor antigüedad indican lo contrario, estableciendo una relación de comportamiento directamente proporcional entre las dos variables, por lo que hasta el momento no es posible realizar generalizaciones respecto a esta variable.

## **2.2. MARCO TEÓRICO**

### **2.2.1 Diabetes mellitus tipo 1**

La DM tipo 1 es la patología crónica metabólica más frecuente en la infancia y adolescencia. Es considerada una enfermedad compleja, con un tratamiento invasivo debido a los múltiples procedimientos que implica y de difícil control, pudiendo generar complicaciones tanto físicas como psicosociales. El tratamiento considera la administración de insulina de forma permanente y en multidosis, el monitoreo permanente, el autocontrol, la actividad física y alimentación saludable, lo que significa en la mayoría de las veces cambios de hábitos, estilo de vida, además del control de la patología, lo que puede generar dificultades psicosociales, afectando tanto a la persona como a su grupo familiar (36).

Cuando se diagnostica esta patología, la mayoría de los individuos debe ser hospitalizado y recibir terapia intravenosa para el tratamiento de las complicaciones tales como cetoacidosis y problemas de deshidratación. Luego de ser compensado, debe comenzar a recibir el tratamiento de rutina con insulina, siendo fundamental en esta etapa una educación integral para un adecuado control de la patología, debido a que un manejo inadecuado puede aumentar las comorbilidades, el riesgo de complicaciones y disminuir la esperanza de vida. Dentro de las complicaciones a largo plazo se encuentra la nefropatía diabética, retinopatía, enfermedades cardiovasculares, entre otras (36).

Para lograr una correcta adhesión al tratamiento, los adolescentes son continuamente evaluados por distintos profesionales del área de la salud, considerando los múltiples aspectos que se deben ir reforzando de forma permanente, además del autocontrol diario que se debe mantener, generando responsabilidades que son asumidas por el adolescente y su familia, lo cual genera un impacto en el ambiente familiar debido a la complejidad de manejo y tratamiento de la DM tipo 1 (36).

### 2.2.2. Calidad de vida

El concepto Calidad de Vida (CV) nace después de la segunda guerra mundial en Estados Unidos, cuando a un grupo de investigadores les surge la inquietud de conocer la percepción que las personas tenían acerca de sus vidas o si se sentían económicamente seguras. Luego, desde los años sesenta comienza a masificarse su uso, década en que científicos sociales empiezan a desarrollar investigaciones de CV mediante la recolección de datos objetivos como estado socioeconómico, nivel educacional o tipo de vivienda. Al mismo tiempo, algunos psicólogos plantearon nuevos sistemas para medir CV, como los indicadores psicológicos de felicidad y satisfacción, ya que, para algunos autores, este concepto se origina con el fin de conocer información relevante para la investigación en el campo de la salud. A partir de esta época y hasta la fecha muchos autores han dado diferentes definiciones a este término según su criterio (37).

Entre las primeras definiciones existentes, encontramos la de Shaw (37), quien, en el año 1977 la define de forma cuantitativa, proponiendo una ecuación matemática donde considera al paciente como una variable, evaluando la influencia que tiene su familia sobre este y lo que la sociedad le aporta al mismo. Esta definición fue ampliamente criticada debido a que la persona no evalúa por sí misma su CV, sino que lo realiza considerando sólo las influencias externas. Otro aspecto rebatido es que en la realidad no puede existir un puntaje cero, es decir, la persona no puede presentar CV nula, ya que el resultado debe ser clasificado dependiendo de la forma en que se evalúe con algún tipo de gradualidad. Unos años más tarde, el autor, Hornquist (37) en 1982 define el término CV como “la satisfacción de las necesidades en las esferas físicas, psicológicas, social, de actividades, material y estructural”. Luego, en el año 1987 Calman (37) la define como “satisfacción, alegría, realización y la habilidad de afrontar”. Posteriormente se encuentra la definición de Ferrans (37) en el año 1990, quien define CV desde dos perspectivas, una de ellas como la vida normal “de cuán bien funciona un individuo dentro de la sociedad a través de indicadores observables” y la otra como evaluativas “el bienestar personal derivado de la satisfacción o insatisfacción con áreas que son

importantes para él o ella” (37).

De manera simultánea a los autores mencionados anteriormente, a mediados de la década de los ochenta, la OMS comenzó a conceptualizar el término de CV en función a la forma en la que un individuo percibe el entorno cultural y el sistema de valores en el que se desarrolla. Todo esto debe considerar la salud física, estado psicológico, el grado de independencia, creencias personales, interacción social y factores del ambiente. Además, la OMS refiere que la CV no debería considerar la opinión del profesional sanitario, de la familia del individuo ni la medición de datos objetivos como las posesiones personales u horas de sueño, ya que involucra el impacto que estos tendrán en la autonomía individual y en la vida psicológica, social y espiritual de la persona (38).

Una de las definiciones más actuales es la propuesta por Lawton (37) en el año 2001, quien define CV como “evaluación multidimensional, de acuerdo con criterios interpersonales y socio-normativos del sistema personal y ambiental de un individuo”, la cual se mide mediante cuatro áreas: competencia comportamental, calidad de vida percibida, ambiente objetivo y satisfacción/bienestar global (39).

Como se plantea anteriormente, no existe una definición única sobre CV, sin embargo, tras las diferentes definiciones aparecen términos comunes como bienestar, satisfacción, funcionamiento y afrontamiento. De esta forma y considerando los términos ya mencionados, Urzúa (37) plantea que se puede llegar a una definición más integral de CV como “el nivel percibido de bienestar derivado de la evaluación que realiza cada persona de elementos objetivos y subjetivos en distintas dimensiones de su vida”, evaluación en la que participan diversos agentes en la percepción que la persona posee de su CV, desde un punto de vista multidimensional, valorando distintas aristas de la vida y cómo estas influyen negativa o positivamente en ella (37).

### **2.2.3. Calidad de vida relacionada con la salud**

Desde los años ochenta, se ha desplazado el concepto de CV para poder implementar el de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), el cual se hizo presente en esta área con el objetivo de destacar que el bienestar de las personas atendidas es un aspecto fundamental que debe considerarse tanto en el tratamiento como en la mantención de la vida. De esta forma, este concepto es utilizado para referirse al “estado de salud, estado funcional, calidad de vida o en la evaluación de las necesidades” (6).

El término CVRS es ampliamente utilizado en el área de la salud con el propósito de medir y valorar la calidad de los cambios que resultan de intervenciones y/o cuidados en salud, ya que debe condicionarse a la experiencia de la persona y caracterizarla como indicador de la calidad de la atención, o para establecer el impacto de la enfermedad en la vida diaria. Es una medición desde la perspectiva de la persona atendida y a pesar de que resulta complejo utilizarla, entrega información sobre la multiplicidad de diferentes formas en que una persona logra afrontar o adaptarse a una enfermedad (6).

El estudio de la CVRS considera la percepción personal del impacto que tiene la enfermedad y/o su tratamiento en el grado de satisfacción y la capacidad de adaptación del individuo frente a situaciones adversas, además plantea que dichos aspectos deben ser analizados a nivel emocional, físico y social. La información desprendida del estudio de la CVRS es esencial para la formulación de objetivos, guías clínicas y políticas públicas para los cuidados en salud, ya que permite caracterizar el impacto que tiene la enfermedad en la vida diaria de la persona y en la evaluación de la efectividad de los tratamientos médicos. Es así, que la bibliografía existente propone que su uso puede ser provechoso en la atención de salud, a través de estudios de eficacia, efectividad, o como indicador de la calidad de atención y cuidado (6).

Las metas, valores y necesidades que tienen relación con la CVRS varían de acuerdo a la etapa evolutiva en la que se encuentre una persona, es por esto que se deben analizar los diferentes momentos del ciclo evolutivo; infancia, adolescencia,

adultez y vejez. Así también, el área de la salud se preocupa de evaluar desde el punto de vista de la rehabilitación o del estado terminal de enfermedades, a través de la mirada objetiva y subjetiva, intentando categorizar los valores, las percepciones y las manifestaciones individuales en torno a la satisfacción y bienestar de los aspectos evaluados en un momento determinado (40).

La CVRS es utilizada como indicador de evaluación, principalmente en lo que respecta a las ECNT, donde las mediciones tradicionales se encuentran enfocadas en el ámbito clínico y fisiológico, proporcionando información relativa al área biomédica, sin embargo, presentan un limitado desarrollo de dimensiones desde una perspectiva integral de las personas, lo que se traduce en escasa información sobre la capacidad funcional y el bienestar a nivel de las dimensiones de funcionamiento físico, energía y fatiga, funcionamiento social, funcionamiento del rol y salud general y dolor, a las cuales se les atribuye un mayor reconocimiento e importancia por parte de los individuos. Cabe destacar que aquellas personas que presentan criterios similares en el ámbito clínico, como el tipo de enfermedad o sintomatología, tienden a presentar respuestas diferentes al momento de evaluar su percepción de CVRS, debido a los factores psicológicos, socioeconómicos, sociales, demográficos y culturales de la persona, así como la respuesta individual ante la enfermedad, entendiéndose que independientemente de la presencia de semejanzas clínicas, la percepción de CVRS va a depender de los factores individuales (6).

En base a los aspectos mencionados anteriormente se puede concluir que la CVRS es un concepto que comprende la percepción del impacto de diferentes factores en la vida de una persona, asumiendo una visión multidimensional, motivo por el cual es esencial definir las dimensiones que la componen (6, 7, 12, 40). Es así como este estudio considerará aquellas establecidas por los autores del proyecto KIDSCREEN.

En este proyecto, una de las dimensiones descritas es el bienestar físico, entendido como el nivel de actividad física y energía reportada por la persona, así como también la percepción que tiene respecto a su estado de salud. Al ser la CVRS un

concepto multidimensional, el bienestar psicológico también debe ser abordado, el cual es definido como el estado psicológico de la persona, abarcando la evaluación del nivel de satisfacción respecto a su vida, así como las emociones, sean estas positivas o negativas (41).

Otra dimensión involucrada hace referencia a la autonomía y padres, siendo definida como aquella que examina la calidad de la relación que se establece entre el niño o adolescente y sus padres o cuidadores, evaluando si el menor siente de parte de su familia apoyo y amor. Además, evalúa qué tan independiente se siente el niño o adolescente y si tiene suficiente dinero para gastos emergentes (41).

En cuanto a la dimensión amigos y apoyo social, ésta tiene como propósito analizar las relaciones que tiene el niño o adolescente tanto con sus amigos como con sus compañeros, considerando la calidad de la relación que mantiene con ellos, así como el apoyo percibido (41).

Por último, la dimensión entorno escolar, es aquella que considera la percepción que posee el menor en relación a sus capacidades de aprendizaje, concentración y cognición presentes en el colegio o escuela, además de cómo se siente respecto a la institución y a sus profesores (41).

#### **2.2.4. Etapa de la adolescencia**

La adolescencia, según el MINSAL, considera tres subetapas, la adolescencia temprana (10 a 13 años), adolescencia media (14 a 16 años) y adolescencia tardía (17 a 19 años). Este es un período complejo de evolución física, maduración emocional y cognitiva, donde el joven deja de ser un niño y comienza a adquirir mayor independencia, a desarrollar valores e ideales propios, mostrando mayor interés y preocupación por su futuro (42). Esta etapa es un período de gran vulnerabilidad para la adquisición de conductas de riesgo tanto para la salud, como para otros ámbitos, pero también es un período de oportunidad, en que es posible contribuir a un desarrollo óptimo y adquirir las potencialidades que contribuyan a una mejor CV (43).

Es necesario conocer los cambios que experimenta el cerebro adolescente para lograr comprender su tipo de pensamiento. En esta etapa continúa el incremento de la materia blanca y se reduce la materia gris por la poda dendrítica de las neuronas que no fueron utilizadas en la niñez, lo cual provoca un aumento en la eficiencia del cerebro, también se ha demostrado que los adolescentes tempranos tienden a ocupar la amígdala cerebral en las reacciones emocionales, lo que hace que estas sean más instintivas, mientras que los adolescentes tardíos utilizan el lóbulo frontal, lo que les permite realizar juicios razonados y más certeros (44).

Hasta hace poco tiempo, se creía que en esta etapa del ciclo vital el cerebro había terminado su proceso de maduración, sin embargo, se ha estudiado que las estructuras encargadas de las emociones, el juicio, la organización de la conducta y el autocontrol aún están en proceso de transición, culminando su maduración al ingresar a la adultez temprana (44).

Es por esto que en la adolescencia no se tiene un pensamiento complejo, sino más bien un comportamiento impulsivo, sin lograr identificar las posibles consecuencias a futuro. En lo que respecta a la toma de decisiones, ésta es susceptible a estímulos sociales y emocionales del grupo de pares, lo que de igual forma impactará en la CVRS ya que existe la tendencia a manifestar arrebatos emocionales junto con conductas de riesgo (44), sin embargo, estas características de la adolescencia van variando según la etapa en la que se encuentre, tal como se explica en la tabla 1:

**Tabla 1. Esquema de las etapas de desarrollo de la adolescencia**

Adolescencia temprana (10 a 13 años)	Adolescencia media (14 a 16 años)	Adolescencia tardía (17 a 19 años)
<b>Desarrollo intelectual</b>		
<p>-Inicio del cambio del pensamiento concreto del niño al hipotético deductivo.</p> <p>-Desarrollo moral pre-convencional.</p> <p>-Poco desarrollo de las funciones del lóbulo frontal cerebral como control de impulsos, planeación de la conducta y manejo de emociones.</p> <p>-Metas vocacionales idealizadas.</p>	<p>-Pensamiento hipotético deductivo en evolución.</p> <p>-Omnipotencia, invulnerabilidad, egocentrismo.</p> <p>-Desarrollo moral convencional.</p>	<p>-Pensamiento hipotético deductivo del adulto.</p> <p>-Desarrollo moral convencional y en ocasiones post-convencional.</p> <p>-Se completa el desarrollo de funciones del lóbulo frontal cerebral: mayor habilidad de control de impulsos, planeación de las conductas y resolución de problemas.</p> <p>-Metas vocacionales realizables.</p>
<b>Desarrollo afectivo y emocional</b>		
<p>-Impulsividad, pérdida del control de la conducta, humor cambiante, labilidad emocional.</p> <p>-Puede haber deterioro del rendimiento escolar, inicio del interés en el desarrollo psicosexual, fantasías y exploración sexual.</p> <p>-Puede haber masturbación</p>	<p>- Aislamiento, reflexión.</p> <p>-Puede haber dudas respecto a la orientación sexual.</p> <p>-Hipersensibilidad, extravagancia, preocupación por la religión.</p>	<p>-Extroversión, altruismo.</p> <p>-Logro de la Independencia de los padres y vuelve la armonía familiar.</p> <p>-Capacidad de intimar.</p> <p>-Autoimagen realista.</p> <p>-Consolidación del proceso de logro de la identidad personal, social, sexual y vocacional.</p> <p>-Elaboración de propia escala de valores.</p> <p>-Habilidad de comprometerse con sus ideas y establecer sus propios límites.</p>

<b>Relación con sus pares y con sus padres</b>		
<ul style="list-style-type: none"> <li>-Relaciones cada vez más intensas con los amigos del mismo sexo.</li> <li>-Menor interés en actividades familiares y con los padres.</li> <li>-Dificultades de relaciones interpersonales familiares, obstinación y rebeldía contra figuras de autoridad, ambivalencia afectiva hacia los padres.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Importancia del grupo de pares, amistades íntimas, pares heterosexuales.</li> <li>-Conformidad con los valores grupales.</li> <li>-Primeras relaciones de pareja.</li> <li>-Aumento de la exploración sexual.</li> <li>-Conflictos con los padres, distanciamiento afectivo de la familia.</li> <li>-Se inicia proceso de separación, individuación.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Disminuye la influencia del grupo de pares.</li> <li>-Mayor dedicación a las relaciones íntimas de pareja.</li> <li>-Aceptación de consejos y valores parentales.</li> <li>-Relaciones de pareja estables.</li> </ul>

Extraído de: MINSAL, 2011 (42).

Además se han encontrado diferencias según sexo, lo que se observa en la teoría propuesta por Lawrence Kohlberg, estudiada en hombres y por su discípula Carol Gilligan, quien la aplicó en mujeres, la cual infiere que la moralidad es considerada en base a términos como la justicia y equidad en los hombres y en la responsabilidad del cuidado y evitar el daño en el caso de las mujeres, donde la principal razón puede ser que éstas últimas maduran antes que el sexo masculino (44).

Por otro lado, de acuerdo a la Teoría del Desarrollo Psicosocial planteada por Erik Erickson, se observa que durante la adolescencia la principal tarea es confrontar la crisis entre identidad vs. confusión de la identidad (10 - 19 años), lo que permitirá que se desarrolle como un individuo único condicionado a sus experiencias y ambiente en el que se desarrolle. Por esto, la confusión de identidad podría ser multifactorial, relacionada a una presión externa por madurar y que impide tener el tiempo necesario de “moratoria psicosocial”. Este tiempo es caracterizado por una intensa interacción con el medio que los rodea, donde los adolescentes experimentan en la sociedad buscando desarrollar una identidad y diferentes roles antes de comprometerse con uno específico, demorando de esta manera la obtención de la madurez psicológica, lo que podría influir directamente en

la CVRS del adolescente, ya que en este período se tiende a tomar distancia del entorno familiar para acercarse más al grupo de pares (44).

Por otro lado, cabe destacar que los adolescentes no perciben la DM tipo 1 de la misma forma que un adulto o un niño, los adultos presentan una mayor conciencia sobre esta y sus consecuencias a largo plazo debido a que ya han vivenciado experiencias negativas durante su vida, mientras que los niños sienten temor a las repercusiones inmediatas tales como cambios alimentarios y administración repetida de insulina. Considerando estas diferentes percepciones, estudios señalan que los adolescentes se encuentran en un punto intermedio, donde sienten preocupaciones sobre las consecuencias de la patología tanto a corto como a largo plazo (21, 45).

Las características definitorias de este grupo etario, en conjunto con sus hábitos, experiencias y la CVRS percibida, contribuirán a formar al adolescente en el adulto que será a futuro. Sin embargo, la CVRS ha sido estudiada en esta etapa con el mismo criterio que en niños y/o adultos, es decir, desde una mirada homogénea, no desde una perspectiva propia del adolescente que considere las características o particularidades de este grupo etario, siendo necesario entonces, generar estudios que permitan destacar la especificidad que rodea al adolescente y su influencia en la CVRS (45).

Por lo anterior, es que las particularidades de la adolescencia se deben considerar para caracterizar su CVRS. En primer lugar, el contexto individual o relacionado a la percepción que tiene el adolescente sobre sí mismo, como la autonomía e independencia progresiva que toma de sus padres, la autoeficacia o confianza para lograr objetivos o metas personales, la autoestima, la adaptación, el liderazgo y el desarrollo de una identidad propia. Por otra parte, se encuentra el microsistema en donde destacan las relaciones con los pares y padres, la respuesta social, la espiritualidad y las actividades escolares y recreativas, aspectos que influyen en el bienestar psicológico y autopercepción. Finalmente se encuentra el macrosistema o sistema cultural, del cual se desprende la perspectiva del género, la elección ocupacional y las oportunidades del desarrollo. Estos aspectos o características específicas del momento evolutivo se

encuentran estrechamente relacionados e influyen de forma importante en la salud mental y física del adolescente, por lo que se deben estudiar para analizar la CVRS de este grupo etario (45).

Es necesario enfatizar la relevancia de la CVRS en la etapa de la adolescencia, ya que en ella se presentan múltiples cambios biológicos, emocionales y sociales que vuelven al adolescente propenso a desarrollar conductas de riesgo que pueden afectar negativamente su CVRS, es por esto que esta temática ha sido motivo de interés para entidades de la salud pública, ya que se ha demostrado que la presencia de ECNT dificulta el desarrollo de la autonomía, deterioran las relaciones sociales entre pares, la dinámica familiar, la autoestima, el ambiente escolar y capacidad cognitiva (7).

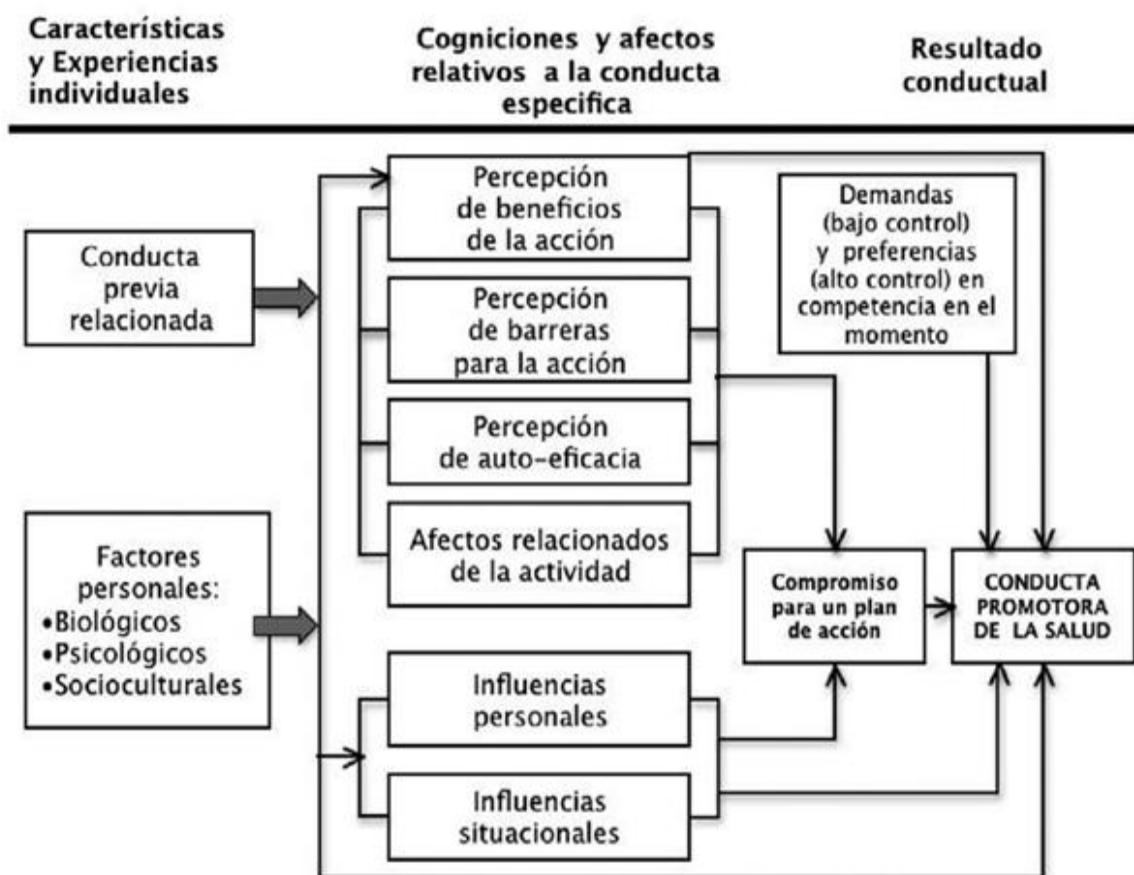
#### **2.2.5. Modelo de Promoción de Salud de Nola Pender**

La promoción de la salud es un proceso que orienta a las personas, grupos y comunidades a incrementar el control de su salud a través de la adquisición de estilos de vida y comportamientos saludables, que les permitan mejorar su CV, estado de salud y reducir la morbilidad, considerando aspectos sociales, culturales y ambientales, mediante estrategias de políticas públicas e intersectoriales que contribuyan en la equidad social y la generación de entornos saludables (46, 47). Este concepto, ha sido estudiado en diversas investigaciones del área de la enfermería, lo que ha llevado incluso a la creación de teorías, como es el caso del Modelo de Promoción de la Salud de Nola Pender.

Este modelo expresa que la conducta de los seres humanos está basada en el deseo de alcanzar el bienestar. En general, expone los aspectos más importantes que puede provocar una modificación de las actitudes, conductas y motivaciones que promoverán la salud sustentándose en dos teorías; la de Aprendizaje Social de Albert Bandura y el Modelo de Valoración de Expectativas de la Motivación Humana de Feather. De esta forma el modelo explicita que las características y experiencias personales de cada individuo, como conocimientos y afectos específicos, permiten que el individuo pueda o no adoptar y participar en comportamientos de salud (48).

De esta forma, el modelo permite comprender comportamientos humanos relacionados con la salud y también orientar hacia la formación de hábitos saludables. Se trata de un modelo que busca ilustrar la naturaleza multifacética de cada persona mientras interactúa con el entorno, para alcanzar el estado deseado de salud, presentando los factores que afectan en la modificación de conducta de las personas, sus actitudes y motivaciones hacia la promoción de su salud (48, 49).

**Figura 1. Modelo de Promoción de la Salud de Nola Pender**



Extraído de: Sakraida T, 2011 (49).

El primer componente de la teoría denominado “características y experiencias individuales”, la cual corresponde a la etapa de valoración, expone las experiencias previas y los factores personales, donde este último incluye elementos biológicos, como

sexo, edad e índice de masa corporal (IMC), psicológicos como autoestima y estado de salud percibido y socioculturales como etnia, formación, situación socioeconómica, entre otros, que pueden incidir directa o indirectamente en la probabilidad de comprometerse con las conductas de promoción de la salud y que son predictivos de un determinado comportamiento (49).

Este componente se utilizó en el análisis de la presente investigación, la cual va dirigida a valorar las características biológicas, psicológicas y socioculturales, ya que tal como se ha mencionado anteriormente según los estudios encontrados, estas variables influyen directamente en la CVRS. La información será obtenida mediante la recopilación de las características sociodemográficas y de salud (sexo, edad, nivel socioeconómico y tiempo de diagnóstico) y la apreciación de la CVRS de cada uno de los adolescentes incluidos en el estudio, la cual puede verse condicionadas por los factores personales del adolescente ya sean biológicos, psicológicos y socioculturales, como se explicita en el diagrama. De esta forma el factor psicológico se verá reflejado en base a los resultados obtenidos de la dimensión bienestar psicológico y bienestar físico del instrumento a aplicar, por otra parte, el factor sociocultural se encuentra asociado a las dimensiones autonomía y padres, amigos y apoyo social y entorno escolar. Finalmente, el factor biológico será incorporado de manera subjetiva, a través de la percepción reportada por los adolescentes en la dimensión de bienestar físico, ya que no se recolectarán datos objetivos como valores de glicemia, IMC o medidas antropométricas.

Por otro lado, identificar las dimensiones que presentan menor puntaje dentro de la CVRS, mediante la valoración de los adolescentes, es relevante para los cuidados propios de la disciplina de enfermería, ya que permitiría conocer y relacionar la percepción que posee este grupo en estudio, respecto a la enfermedad en las distintas dimensiones de su vida. Junto con esto, beneficiaría la toma de decisiones y ejecución de intervenciones para mejorar la CVRS de los adolescentes que presentan DM tipo 1, ya que, al contar con una ECNT, deben lidiar con ella durante toda su vida, siendo necesario que adquieran conductas de autocuidado para prevenir el impacto negativo en la CVRS. En otras palabras, se espera que este estudio sea capaz de caracterizar a los

adolescentes con esta patología con el propósito de anticipar qué aspectos o dominios de su CVRS son los que suelen encontrarse más afectados, con la finalidad de promover conductas de estilo de vida saludables que permitan prevenir alteraciones físicas, psicológicas y emocionales que pudiese presentar el adolescente.

### 2.2.6. Operacionalización de variables

Para determinar la percepción de CVRS y su relación con las variables sociodemográficas y de salud de la población en estudio, se analizaron sus subdimensiones, las cuales se encuentran detalladas con sus respectivas definiciones conceptuales y operacionales en la siguiente tabla:

**Tabla 2. Operacionalización de variables**

Variables	Definición conceptual	Definición operacional
<p align="center"><b>Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) global</b></p>	<p>“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” (6).</p>	<p>Se midió a través del instrumento KIDSCREEN-27 (Anexo 1), el cual consta de 27 preguntas agrupadas en 5 dimensiones las cuales son (50):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Bienestar Físico: consta en 5 preguntas.</li> <li>- Bienestar psicológico: consta de 7 preguntas.</li> <li>- Autonomía y padres: consta de 7 preguntas.</li> <li>- Amigos y apoyo social: consta de 4 preguntas.</li> <li>- Entorno escolar: consta de 4 preguntas.</li> </ul> <p>Considerando la normalidad con una media de puntaje-T de 50 y desviación estándar (DE) de 10. Por lo que se considerará:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- &lt; 40 baja CVRS</li> <li>- 40 - 60 CVRS normal</li> <li>- &gt; 60 alta CVRS (41).</li> </ul>

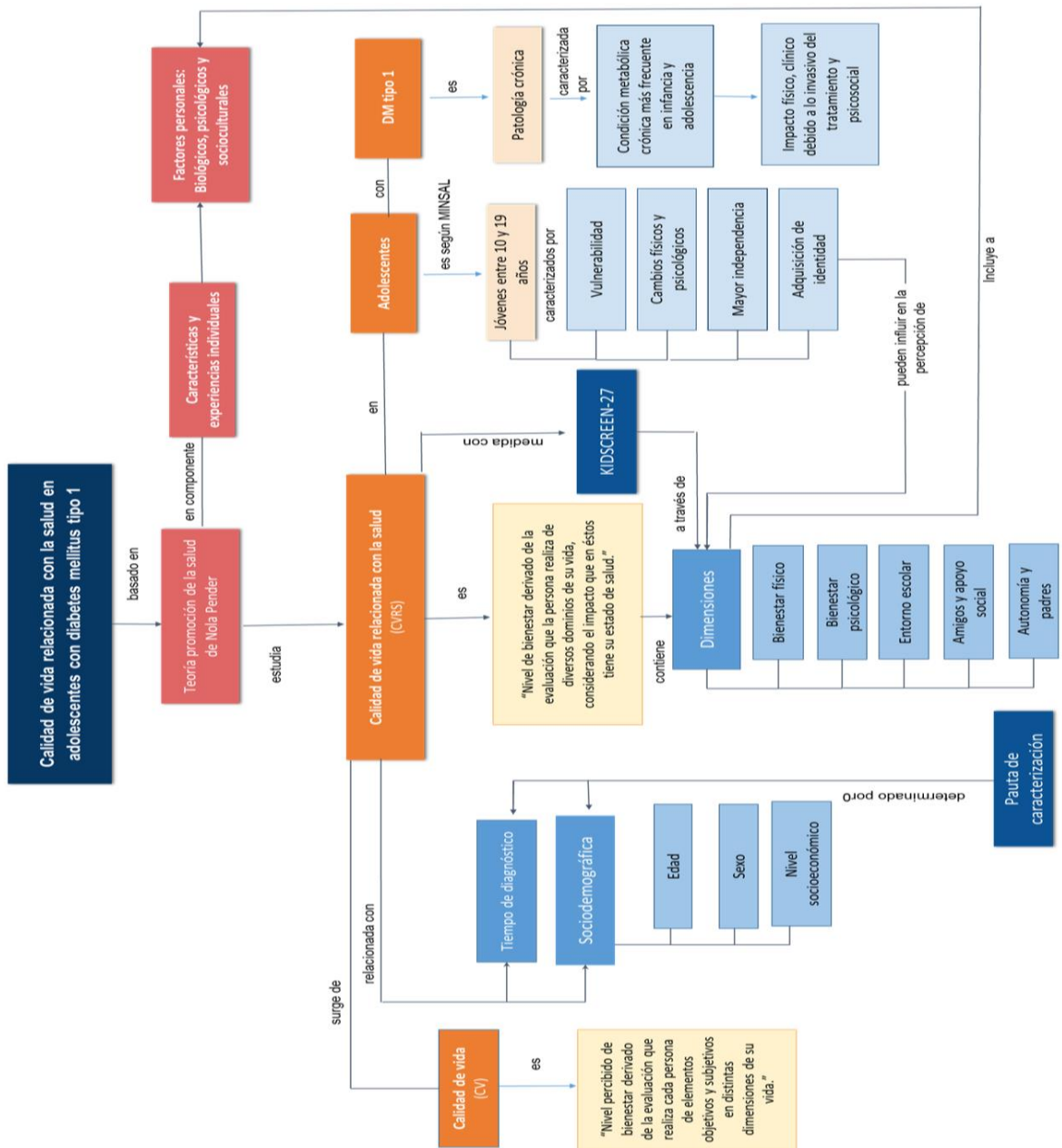
<b>Variables sociodemográficas</b>		
<b>Edad</b>	La edad se define como el tiempo transcurrido desde el día de nacimiento de la persona hasta el día de la aplicación del instrumento (51).	Se midió a partir del ítem “¿Cuál es tu fecha de nacimiento?”, presente en el instrumento KIDSCREEN-27 (50). Ese dato se le restará a la fecha de aplicación del instrumento para obtener la edad del adolescente. Se obtendrán datos numéricos en un rango de 10 a 17, divididos en los siguientes intervalos (42): <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> 10 a 13 años.</li> <li><input type="checkbox"/> 14 a 16 años.</li> <li><input type="checkbox"/> Mayores de 17.</li> </ul>
<b>Sexo</b>	Se refiere a las características anatómicas biológicas que definen a los seres humanos, en el caso de los hombres la presencia de pene y en las mujeres de vagina (52).	Se clasificó a través del ítem de “¿Eres mujer u hombre?”, del instrumento KIDSCREEN-27 (50) a aplicar. Se obtuvo una variable cualitativa la cual cuenta con dos opciones: <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Hombre</li> <li><input type="checkbox"/> Mujer</li> </ul>
<b>Nivel socioeconómico</b>	Medida total económica y sociológica combinada de la preparación laboral de una persona y de la posición económica y social familiar en relación con otras personas, basada en sus ingresos (53).	En esta investigación, se midió el nivel socioeconómico de acuerdo al tipo de previsión que tengan los participantes. El tipo de previsión de salud se preguntó a través de la pauta de caracterización (Anexo 2) a partir del ítem: <ul style="list-style-type: none"> <li>- ¿Cuál es su previsión de salud? Donde se deberá seleccionar la que corresponda: <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Isapre, especificando cual.</li> <li><input type="checkbox"/> FONASA, especificando si corresponde al tramo A, B, C o D.</li> <li><input type="checkbox"/> Fuerzas armadas y de orden, donde se debe especificar cuál.</li> <li><input type="checkbox"/> Otra, donde debe especificar cuál.</li> </ul> </li> </ul>

Variable de salud		
<b>Tiempo de diagnóstico*</b>	Período comprendido desde el día en que se diagnostica la enfermedad hasta el día de aplicación del instrumento (54).	<p>La obtención de esta información fue a través de la pauta de caracterización. Se preguntó mes y año en el que fue diagnosticada la patología. Para determinar el tiempo, se procedió a restar la fecha en que fue diagnosticada la patología con la fecha en que se aplicó el instrumento, determinando rangos de tiempo descritos en estudios similares:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> &lt; 1 año</li> <li><input type="checkbox"/> 1 a 5 años</li> <li><input type="checkbox"/> 6 a 10 años</li> <li><input type="checkbox"/> &gt; 10 años</li> </ul>

\* No se cuenta con una definición estandarizada del término “tiempo de diagnóstico”, pese a la búsqueda en múltiples bases de datos y textos de terminología en ciencias de la salud, debiendo utilizar una definición menos formal.

Finalmente, la información presentada en el desarrollo del presente marco se expone en forma resumida en el siguiente mapa conceptual (Figura 2), por medio del cual se señalan los conceptos claves del estudio y las dimensiones a evaluar con sus respectivas definiciones.

Figura 2. Esquematización de conceptos claves del estudio



**CAPÍTULO 3**  
**MATERIAL Y MÉTODOS**

### **3.1. Diseño de investigación**

La investigación posee un enfoque cuantitativo, con un diseño de tipo no experimental, transversal, con análisis de tipo descriptivo y correlacional, donde los fenómenos ocurren y no es posible manipularlos eligiendo a los sujetos que pertenecen a un grupo por autoselección y observando los fenómenos en su ambiente natural (55).

### **3.2. Población en estudio**

La población en estudio fue constituida por adolescentes entre 10 a 17 años con diagnóstico de DM tipo 1 que se encuentran bajo control en el CAE del HCVB, perteneciente al Servicio de Salud Valparaíso - San Antonio (SSVSA), durante el segundo semestre del 2018, la cual corresponde a un total de 50 personas, donde 44 de ellas se encuentran inscritas en CAE infantil y 6 en el CAE adulto.

### **3.3. Selección de la muestra**

La población de adolescentes entre 10 a 17 años con diagnóstico de DM tipo 1 atendidos en el CAE del HCVB corresponde a 50 personas, entre los cuales se utilizó un muestreo no probabilístico, intencionado por conveniencia, con el fin de abarcar la mayor porción de la población posible para contar con una mayor representatividad en los datos, ya que el número de individuos que la conforman no permite extraer un tamaño muestral aceptable (56).

Como se consideró al total de la población de adolescentes en la aplicación de los instrumentos, la muestra fue conformada finalmente por los participantes que cumplieron con los criterios de inclusión y que no presentaron los criterios de exclusión, como es el caso de adolescentes con una segunda patología crónica, quienes no se encuentran identificados en la población bajo control. De esta forma el número de adolescentes con DM tipo 1 que conformaron la muestra del estudio fue de 31 individuos, los que asistieron entre el 9 de noviembre y el 5 de diciembre del 2018 y aceptaron participar de esta investigación.

### **3.3.1. Criterios de inclusión**

- Adolescentes con edades entre 10 a 17 años.
- Adolescentes diagnosticados con DM tipo 1.
- Adolescentes pertenecientes al CAE del HCVB del SSVSA
- Adolescentes que hayan firmado el asentimiento informado para participar en el estudio.
- Adolescentes cuyos padres hayan firmado el consentimiento informado para participar en el estudio.

### **3.3.2. Criterios de exclusión**

- Adolescentes que presenten una segunda patología crónica además de DM tipo 1.
- Adolescentes con limitaciones en su capacidad cognitiva.

## **3.4. Descripción de instrumentos**

Para el desarrollo de este estudio, se aplicaron 2 instrumentos. El primero de elaboración propia denominado Pauta de Caracterización y el segundo llamado KIDSCREEN-27, diseñado y elaborado por el grupo del mismo nombre para evaluar la CVRS en niños y adolescentes de 8 a 18 años, que poseen o no alguna enfermedad crónica.

### **3.4.1. Pauta de caracterización**

La Pauta de Caracterización fue elaborada por los investigadores con la finalidad de obtener datos asociados a las características sociodemográficas y de salud de los adolescentes participantes en el estudio. El instrumento recopila información como identificación de los adolescentes a través de los cuatro últimos dígitos del número de

cédula de identidad incluyendo el dígito verificador, nacionalidad, fecha de diagnóstico de la DM tipo 1 y finalmente previsión de salud.

### **3.4.2. KIDSCREEN**

El instrumento KIDSCREEN destaca al ser uno de los cuestionarios sobre CV infantil y adolescente con mayor validación, siendo el primer instrumento aplicado simultáneamente en 13 países europeos, incluyendo España, lo que entrega una mayor equivalencia transcultural (57).

Este instrumento, es un cuestionario creado con la finalidad de valorar subjetivamente la salud y bienestar de los niños y adolescentes entre 8 y 18 años, sanos o enfermos (58), siendo desarrollado en el marco del proyecto KIDSCREEN, grupo financiado por la comisión europea formando parte del Programa de Calidad de Vida y Gestión de Recursos Vivos (Quality of Life and Management of Living Resources Programme) (57). Este cuestionario busca valorar la CVRS, entendiendo esta como “un constructo multidimensional que cubre componentes físicos, emocionales, mentales, sociales y de conducta, del bienestar y de las funciones percibidas por pacientes y/o otros individuos” (59).

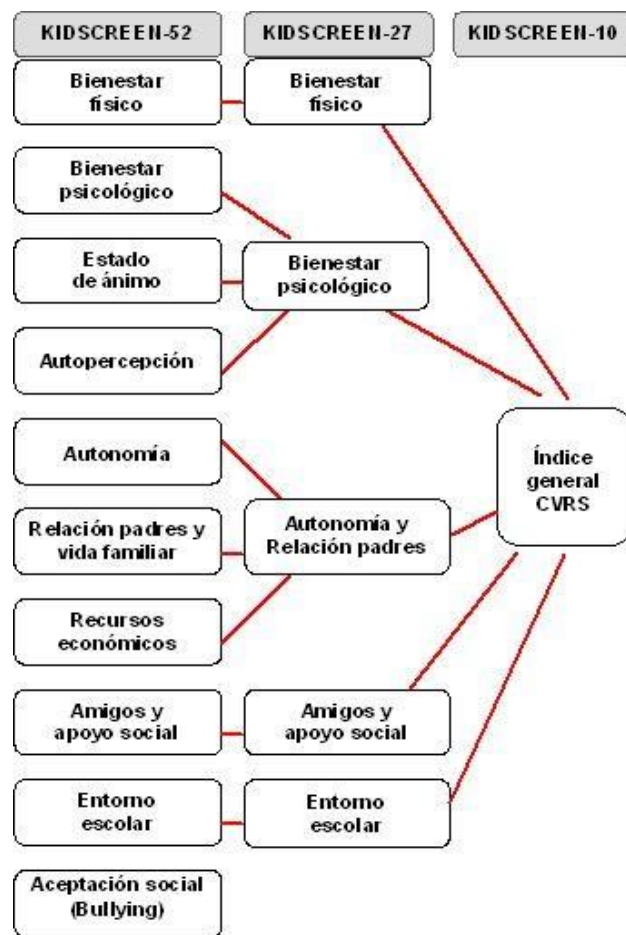
Existen tres versiones del instrumento KIDSCREEN las cuales pueden ser respondidas de manera auto-aplicada. En primer lugar, se encuentra el KIDSCREEN-52, la versión más extensa que requiere entre 15 a 20 minutos para responder, evalúa la percepción de CVRS mediante 10 dimensiones: bienestar físico, bienestar psicológico, estado de ánimo, autopercepción, autonomía, relación con los padres y vida familiar, amigos y apoyo social, entorno escolar, aceptación social y finalmente, recursos económicos (58).

La segunda versión denominada KIDSCREEN-27, agrupa dimensiones del cuestionario anterior en cinco nuevas dimensiones: bienestar físico, bienestar psicológico, autonomía y relación con los padres, amigos y apoyo social y entorno escolar. Esta versión abreviada requiere entre 10 a 15 minutos para responder (58).

Por último, el KIDSCREEN-10 solamente proporciona un índice global de CVRS, no por dimensiones, motivo por el cual, se trata de un cuestionario más breve que requiere como máximo 5 minutos en su aplicación, que agrupa las dimensiones del KIDSCREEN-27 (58).

A continuación, la figura 3 presenta un esquema que señala las dimensiones en las del KIDSCREEN y como estas se agrupan para formar las diferentes versiones del instrumento.

**Figura 3. Dimensiones del instrumento KIDSCREEN**



Extraído de: KIDSCREEN Group, 2011 (59).

Este cuestionario mide sus dimensiones con una escala Rasch (50), para posteriormente transformar las puntuaciones de esta escala a puntaje-T. Este procedimiento puede ser realizado a través de dos métodos, uno de forma manual o con la utilización de programas estadísticos como SPSS o R. Cualquiera de estos métodos conducirá a puntaje-T con valores cercanos a 50 y con una DE de 10, en los cuales los valores más altos indicarán mayor CVRS, además permite establecer una puntuación de las escalas de CVRS a pesar de la existencia de datos perdidos por la omisión de respuesta por parte de los adolescentes que participen en el estudio (41).

Para realizar la validación del instrumento en Europa, se tomaron en cuenta los determinantes del estado de salud en niños y adolescentes, incluyendo la salud mental, la relación del padre-niño y el apoyo social, el nivel socioeconómico de la familia y estado de salud de los padres, además del sexo y la edad, lo que se realizó con una muestra representativa de 21.804 niños entre 8 a 18 años, cuyo objetivo fue refinar la estructura de la escala, valorar la fiabilidad del instrumento y la validez del constructo de este (60).

En la fase de aplicación se diseñó un muestreo por país participante, con el fin de obtener puntuaciones de referencia de CVRS de cada uno de ellos. Para la selección de la muestra se consideraron dos modalidades: una por medio de una organización central del muestreo, controlada y evaluada telefónicamente, en el que se incluyeron seis países (Austria, Suiza, Alemania, España, Francia y Países bajos) y otra a través de las escuelas, en cuyo caso se consideraron cinco países (Grecia, Hungría, Polonia, Suecia, Irlanda). En Reino Unido se combinaron los métodos de teléfono y escuela, mientras que en República Checa se recogió la muestra a partir de hogares. En ambos métodos mencionados anteriormente se realizó una segunda aplicación del cuestionario a una submuestra, que se llevó a cabo entre dos y cuatro semanas para verificar la fiabilidad a través del alpha de Cronbach, proceso que permitió validar todas las versiones del instrumento, donde los valores fueron los siguientes: KIDSCREEN-52 presenta un alpha de Cronbach de 0,77 a 0,89; la versión del KIDSCREEN-27 valores de 0,80 a 0,84 y finalmente el KIDSCREEN-10 con un valor de 0,82 (41, 60). Se puede evidenciar que la versión KIDSCREEN-27 es el que presenta mayor fiabilidad, donde los resultados de

este indicador en las distintas dimensiones fueron superiores a 0,70: bienestar físico (0,73), bienestar psicológico (0,75), relación con padres y autonomía (0,76), apoyo social y pares (0,75) y ambiente escolar (0,73). Además, esta versión del instrumento se encuentra validado por constructo a través de análisis factorial (57).

En Chile, se encuentran validadas las versiones 52 y 27 de este instrumento, siendo esta última validada en el año 2009, lo que permite disponer de un cuestionario que evalúa la CVRS, una de las variables fundamentales de este estudio, en el contexto nacional. En esta validación realizada por Urzúa, participaron 1.678 sujetos escolarizados con edades entre 8 a 18 años, residentes de la ciudad de Antofagasta. Del total de la población, 908 fueron mujeres (54,3%) y 764 corresponden a hombres (45,6%), donde 350 de las mujeres pertenecían a establecimientos municipalizados (38,5), 315 a subvencionados (34,6%) y 243 a particulares (26,7%), mientras que, de los hombres, 251 pertenecían a establecimientos municipalizados (32,9%), 293 a subvencionados (38,4%) y 220 a particulares (28,8%). De esta forma la versión 27 del instrumento fue validada con un alpha de Cronbach de 0,89 en Chile, lo que representa un nivel de confiabilidad bueno (57, 58).

El KIDSCREEN-27 fue utilizado en este estudio debido a que está validado en Chile, es de aplicación breve y entrega una visión de CVRS global y por dimensiones, evidenciando en qué aspectos ésta es mayor o menor. Cabe destacar, que mediante la coordinación con el grupo KIDSCREEN vía correo electrónico se autorizó el uso de este instrumento en la presente investigación (Anexo 3).

### **3.5. Plan piloto**

El instrumento KIDSCREEN-27 ya fue aplicado con anterioridad por estudiantes de pregrado de la carrera de Enfermería de la Universidad de Valparaíso casa central, en niños con patología oncológica durante el año 2016, donde se estableció un tiempo máximo de 20 minutos para su aplicación (54). Además, se realizó una auto aplicación de este, por parte de los actuales investigadores, para confirmar el tiempo que se requiere para la aplicación, junto con identificar dudas y dificultades que pudiesen surgir respecto

a los ítems y las respuestas a entregar frente a este tipo de preguntas, con la finalidad de evitar cualquier sesgo o influencias al momento de responder las consultas de los participantes.

### **3.6. Procedimiento de recolección de datos**

Para acceder a los datos de la población de adolescentes que se atienden en el CAE del HCVB del SSVSA, se realizó una reunión con la enfermera supervisora del CAE y la enfermera encargada de los controles de salud a adolescentes con DM tipo 1, quienes informaron la cantidad de adolescentes bajo control, edades, fechas de citación a controles y los últimos 4 dígitos de cédula de identidad, información que fue utilizada de manera confidencial para la identificación de cada uno de ellos durante el periodo de aplicación, el cual comprendió 4 semanas delimitadas entre el 9 de Noviembre al 5 de Diciembre del año en curso.

Para el proceso de recolección de datos, se realizó un sistema de rotación de los investigadores, agrupados de 3 a 4 por semana, quienes asistieron al CAE infantil del HCVB de lunes a viernes, en horarios que coincidían con tomas de muestras y entregas de insumos de los adolescentes, mientras que los días miércoles y viernes acuden a sus controles de patología crónica con enfermera, psicóloga o médico. Paralelamente, se acudió al CAE adulto, previa coordinación con la enfermera a cargo, para contactar a los adolescentes que se atendían en dicho sector.

Con respecto a la aplicación del instrumento, el adolescente y su padre, madre o tutor fueron trasladados a una sala, gestionada previamente, donde se contaba con las condiciones necesarias para su aplicación y mantener la privacidad de los individuos en estudio. Inicialmente se entregó el asentimiento informado (Anexo 4) al adolescente y el consentimiento informado (Anexo 5) al tutor, haciendo entrega de la primera parte de este, en donde se encuentra la información más detallada de la investigación. Una vez firmadas ambas autorizaciones, se entregó la pauta de caracterización al padre, madre o tutor y el instrumento KIDSCREEN-27 al adolescente.

Se entregó una breve introducción para explicar que no existen respuestas correctas o incorrectas y que debían responder de forma sincera pensando en la última semana, recordando que sus datos siempre se mantendrán bajo confidencialidad. Finalmente, se solicitó a cada uno de los participantes que contestaran el instrumento de manera individual y auto aplicada, estando atentos a cualquier consulta o situación que requiera de su intervención.

Al finalizar, los instrumentos fueron revisados y en el caso de encontrar instrumentos incompletos, el investigador encargado de la aplicación consultó el motivo de la falta de respuesta para posteriormente invitar al adolescente a revisar y responder dicha pregunta si era posible.

### **3.7. Procesamiento y análisis de datos**

En un principio se realizó la base de datos en el programa Microsoft Excel versión 16.16.1, en la cual se vaciaron los datos como el número de identificación, edad, sexo, tiempo de diagnóstico, nivel socioeconómico representado mediante la previsión de salud y los puntajes otorgados en respuesta a cada pregunta de las dimensiones que conforman el instrumento aplicado.

Los puntajes obtenidos en los instrumentos fueron procesados a través del programa R versión 3.4.4 que los transformó a puntajes-T, los que posteriormente se clasificaron en un determinado nivel de percepción de CVRS, según las tablas entregadas por el grupo KIDSCREEN. A través de este programa, se interpretaron las medidas de tendencia central correspondiente a la media y mediana, que proporcionan un valor simple y representativo en torno al cual se encuentra ubicado el conjunto de datos y medidas de dispersión, que informan acerca del grado de concentración y dispersión que presentan los datos respecto al promedio.

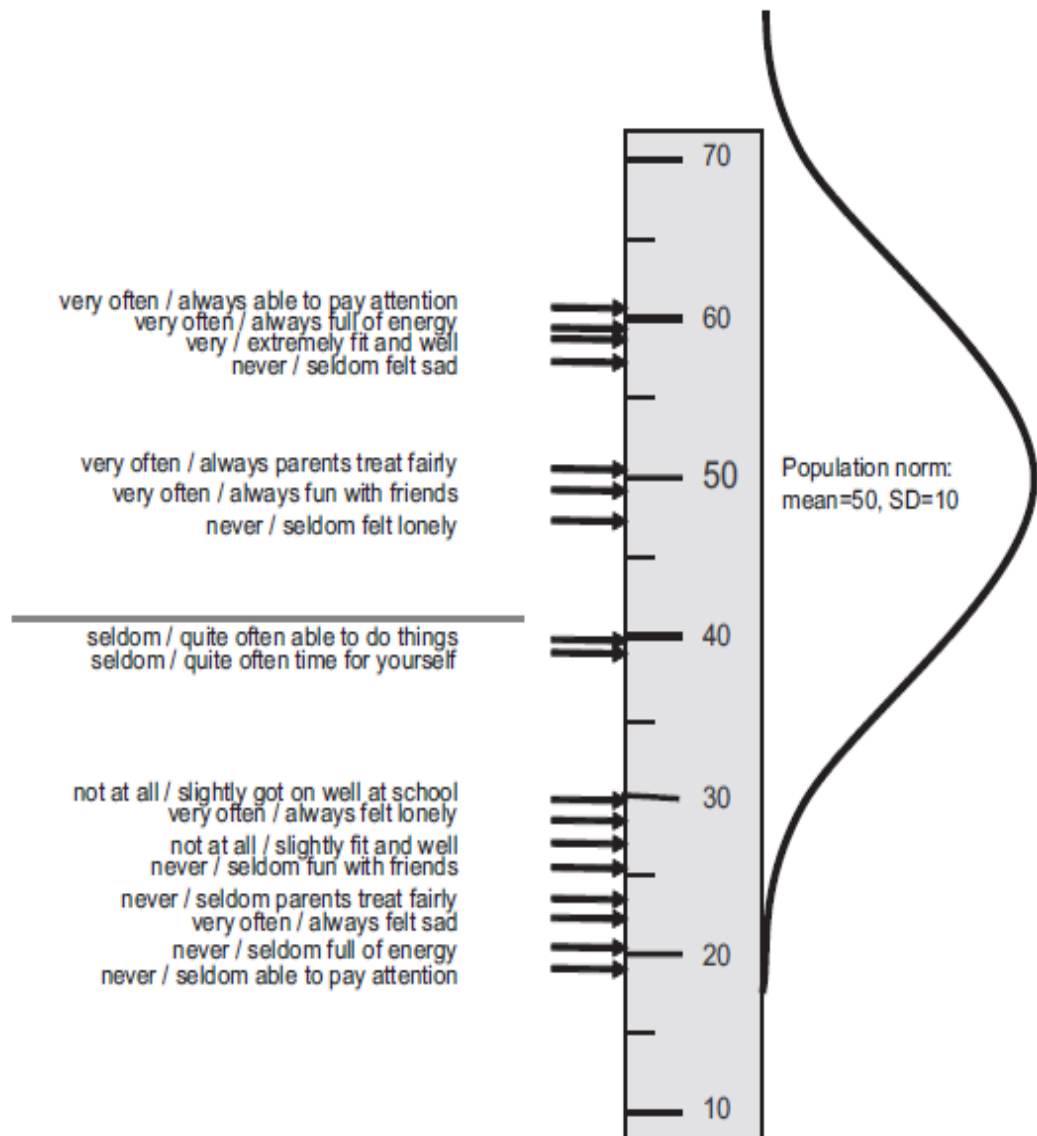
El análisis relacional se centró en variables categóricas como sexo y nivel socioeconómico y numéricas como CVRS, edad y tiempo de diagnóstico. Tanto el coeficiente de relación tau de Kendall como el coeficiente de correlación de Pearson

miden el grado en que una variable se relaciona con otra, es por esto que este último fue utilizado para medir la relación entre CVRS y las variables numéricas, mientras que el coeficiente de tau de Kendall fue utilizado para las variables categóricas (61).

Estas pruebas nos entregan un valor del estadístico de prueba, tau en el caso Kendall y rho (o cor) en el caso Pearson, además de un valor-p. La hipótesis nula en ambos casos es que la relación es 0, entonces si el valor-p es menor a un nivel de confianza alpha, el que corresponde a 0,05, se determina que “existe evidencia estadística para rechazar la hipótesis nula”, en caso contrario se señala que “no hay evidencia estadística para rechazar la hipótesis nula”. En otras palabras, hace referencia a que si hay relación entre las variables. Luego se observa el signo para ver si es directa (positivo) o inverso (negativo) (61).

Para interpretar los resultados del nivel de CVRS, se calculó el puntaje-T para cada dimensión del instrumento, considerando la normalidad con una media de 50 puntos y una DE de 10, presentando una alta CVRS las medidas muestrales que se encuentren sobre la media 60 y baja CVRS las medidas muestrales que se ubiquen bajo la media 40.

Figura 4. Regla con umbrales de categoría de respuesta y la distribución del puntaje-T



Extraído de: Grupo KIDSCREEN, 2006 (41).

### **3.8. Consideraciones y resguardos éticos**

Este estudio se basa en las pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos planteadas por la Organización Panamericana de la Salud (OPS) y Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS), las cuales también son sugeridas por el Comité de Bioética del SSVSA. De forma transversal se aplicó la pauta de “valor social y científico y el respeto de los derechos”, la cual señala que para que una investigación sea éticamente aceptable esta debe poseer valor social, es decir, que sea de calidad, pertinente para abordar problemáticas de salud actuales de la población en estudio y que contribuya a la formulación de intervenciones en salud (62).

En la etapa inicial del proyecto se realizó una reunión con el médico jefe del CAE, enfermera supervisora y equipo encargado tanto del programa como de la atención de adolescentes con DM tipo 1, donde se presentó el proyecto de investigación y sus objetivos, con el fin de solicitar su apoyo y autorización para el desarrollo de esta investigación con adolescentes que se encuentran bajo control en el CAE del establecimiento, para esto el jefe del CAE y la enfermera supervisora firmaron una carta de autorización (Anexos 6 y 7). Posterior a la aprobación del Comité de Bioética del SSVSA (Anexo 8), se solicitó la autorización del campo clínico para ingresar y contar con la firma del representante legal, en este caso de la enfermera supervisora del CAE, resguardando los derechos de los adolescentes participantes que pertenecen a su población asignada.

Durante la recolección de los datos se entregó a los padres o tutores un consentimiento informado, donde autorizaba la participación de su pupilo. En este documento se explicó de qué trata el estudio y sus objetivos, señalando que la decisión de no participar no los perjudicaba ni incidía en las prestaciones otorgadas en el servicio de salud. Esto hace referencia a la pauta ética de “personas que tienen capacidad de dar consentimiento informado” e “investigación con niños y adolescentes” (62).

En cuanto a los adolescentes que participaron en esta investigación, lo hicieron de manera voluntaria, ya que una vez que los padres o tutores firmaron el consentimiento informado, los adolescentes debieron firmar un asentimiento informado, donde otorgaron su aprobación para participar en el estudio y para que los resultados obtenidos sean publicados con fines académicos y/o científicos aspecto que se ve reflejado en la pauta ética de “recolección, almacenamiento y uso de datos en una investigación relacionada con la salud” (62). Este documento, al igual que en el consentimiento, especificó de qué trataba el estudio y cuáles eran sus objetivos, de esta forma, la firma de dichos documentos se realizó en completo conocimiento de lo que implica la investigación y la participación de los adolescentes en ella.

El instrumento fue auto aplicado y la identificación de cada participante se mantuvo de manera confidencial, a través de su cédula de identidad, considerando los cuatro últimos dígitos incluyendo el dígito verificador. Los datos obtenidos en esta investigación se mantendrán almacenados en la oficina de la investigadora principal bajo llave durante un plazo de 5 años y posteriormente serán eliminados. Cabe destacar que, para el resguardo de los datos los investigadores previamente firmaron un compromiso de confidencialidad (Anexo 9).

En el caso que algún participante presentara aflicción, lo que se considera como tristeza o angustia moral durante la aplicación del instrumento (63), se planificó actuar según flujograma de contención emocional (Anexo 10), para lo cual todos los investigadores contaron con la certificación de preparación para enfrentar dicha situación, otorgada por la Escuela de Enfermería de la Universidad de Valparaíso. Además, se contó con el apoyo de la psicóloga del CAE, la cual expresó su compromiso mediante una carta de autorización (Anexo 11), ofreciendo su colaboración en caso de requerir su atención para aquellos adolescentes que presentaran algún episodio de aflicción mayor durante la recolección de los datos o producto de los resultados posteriores. De esta forma se cumple con la pauta ética de “investigación con personas y grupos vulnerables”.

Frente a la presencia de adolescentes con bajos puntajes de CVRS derivados de

la aplicación del instrumento KIDSCREEN-27, se contactó a los profesionales integrantes del equipo de atención del programa de diabetes mellitus en CAE del HCVB, a quienes se le entregó un reporte individual con los resultados del estudio (Anexo 12) y posteriormente se encargaron de definir las intervenciones específicas necesarias y entregar la información a los padres de los adolescente que participaron del estudio.

Además, el grupo de investigación se comprometió a realizar una presentación de los resultados en el CAE, invitando a funcionarios, padres y adolescentes participantes en el estudio, como también a cualquier interesado del HCVB.

### **3.8.1. Criterios de rigor**

En el área de investigación, existen ciertos criterios de rigor que son transversales, tanto en el ámbito cualitativo como cuantitativo, los que son imprescindibles al momento de desarrollar un estudio, ya que evalúan si la metodología investigativa se realizó de forma científica y con la minuciosidad requerida (64).

Entre estos criterios de rigor se encuentran los criterios de valor a la verdad, de aplicabilidad, de consistencia y de neutralidad. Sin embargo, específicamente en los estudios cuantitativos, los criterios utilizados para la evaluación de credibilidad son: validez interna, que hace referencia al valor de la verdad; validez externa, que se relaciona con la aplicabilidad; fiabilidad interna, que corresponde a la consistencia; fiabilidad externa, relacionada con el criterio de neutralidad, y finalmente, el criterio de objetividad, el cual está ligado a la veracidad y compromiso ético (65).

Con respecto al criterio de validez interna, trata sobre el valor de la verdad en la interpretación de los resultados, asegurando que existe una relación entre los datos obtenidos por el investigador y la realidad de los hechos. Este se determina demostrando la similitud entre los datos que se obtengan de esta investigación y los fenómenos que representan esos datos. Por lo tanto, con objeto de establecer el criterio de verdad, se busca contrastar la credibilidad de las interpretaciones propuestas con las diferentes fuentes utilizadas (65).

En relación a la validez externa, trata de poder transferir y/o generalizar en algún grado los resultados de la investigación a poblaciones de características similares, siendo necesaria la descripción detallada de las características del contexto y de los sujetos que participan para contar con una representatividad estadística de los datos. Es probable que los resultados de esta investigación se modifiquen si se aplica en un contexto distinto al de la población objeto, ya que los resultados que se obtuvieron son exclusivos de los adolescentes participantes en el estudio, al ser una muestra no probabilística (65).

En cuanto al criterio de consistencia o fiabilidad interna, este hace referencia al grado de confianza frente a la posibilidad de replicar estudios, es decir, que si un investigador emplea los mismos métodos o estrategias de recolección de datos obtenga los mismos resultados o similares, por ello se sugiere revisión de investigadores externos (65).

Por último, respecto al criterio de objetividad, los resultados de la investigación deben garantizar la veracidad de lo referido por los participantes, además de identificar alcances y limitaciones. Este criterio describe la importancia del compromiso ético que posee el investigador de informar a los responsables del lugar donde se realizará el estudio y el rol que va a desempeñar, además de vigilar la veracidad de los datos y cuidar del rigor en el estudio. La reflexión del o los autores debe quedar a un margen para que los resultados no sean producto de la manipulación, intereses personales o a la influencia de sus perspectivas de abordaje de lo investigado, junto con el desarrollo de autocrítica. Este criterio se llevará a cabo mediante la neutralidad de los investigadores, es decir, a partir de los datos obtenidos se realizará un análisis objetivo, sin la influencia de prejuicios o subjetividad de los investigadores, asegurando la integridad de los datos (65).

## **CAPÍTULO 4**

### **RESULTADOS**

#### **4.1. Caracterización de la muestra**

El análisis de la presente investigación se basó en las respuestas entregadas por 31 adolescentes entre 10 y 17 años diagnosticados con DM tipo 1 que se atienden en el CAE del HCVB durante el segundo semestre del 2018.

A continuación, se presentan las características sociodemográficas y de salud de acuerdo a los datos obtenidos en este estudio dando respuesta al primer objetivo específico del estudio.

En la tabla 3 se observa que la muestra está constituida principalmente por hombres, representados con un 70,96%. En cuanto a la edad, la mayor parte de la muestra corresponde a adolescentes entre 10 a 13 años con un 48,38% y en su menor porcentaje en los mayores de 17 años con un 16,12%. Finalmente, con respecto al nivel socioeconómico, se aprecia que un 61,2% pertenecen a FONASA A y B y la tercera mayoría corresponde a FONASA D en un 29%.

**Tabla 3. Características sociodemográficas de los adolescentes en estudio**

Variables	Frecuencia	Porcentaje (%)
<b>Sexo</b>		
Mujer	9	29,03
Hombre	22	70,96
<b>Edad</b>		
10 a 13 años	15	48,38
14 a 16 años	11	32,25
Mayor a 17	5	16,12

<b>Nivel socioeconómico</b>		
Fonasa A	10	32,2
Fonasa B	9	29,0
Fonasa C	2	6,4
Fonasa D	9	29,0
Isapre	0	0,0
Fuerzas armadas	1	3,2
Otros	0	0,0
		Total n°= 31

**Tabla 4. Característica de salud de los adolescentes en estudio**

Variable	Frecuencia	%
Tiempo de diagnóstico en años		
< 1 año	6	19,35
1 a 5 años	13	41,93
6 a 10 años	10	32,25
> 10 años	2	6,45
		Total n°= 31

En la tabla 4 se observa que la mayoría de los participantes posee un tiempo de diagnóstico en el rango de 1 a 5 años con un 41,93%. Cabe destacar que en la pauta de caracterización se incluyó la nacionalidad, sin embargo esta no es mencionada debido a que un 100% de la muestra correspondió a nacionalidad chilena.

#### **4.2. Análisis descriptivo**

##### **4.2.1 Nivel de percepción de CVRS por los participantes del estudio**

En la siguiente tabla, se describe la CVRS global y por dimensiones a través del puntaje T y la DE de cada una de ellas, respondiendo al segundo objetivo específico del estudio.

**Tabla 5. CVRS global y según dimensiones de los adolescentes en estudio**

	Puntaje-T	DE
Bienestar físico	46,9	8,3
Bienestar psicológico	38,6	3,2
Autonomía y padres	53,2	11,6
Amigos y apoyo social	54,2	10,9
Entorno escolar	46,2	8,9
CVRS Global	47,8	6,1
Total n°= 31		

En la tabla 5, al analizar la CVRS reportada por los adolescentes se determina que la dimensión amigos y apoyo social presenta los puntajes-T más altos con una media de 54,2, sin embargo, se mantiene dentro de una CVRS normal, mientras que la dimensión de bienestar psicológico presenta los puntajes más bajos con una media de 38,6, es decir, se manifiesta una baja CVRS.

**Tabla 6. Distribución de percepción de CVRS global y por dimensiones según frecuencia porcentual y absoluta**

	CVRS baja		CVRS normal		CVRS alta	
	n°	%	n°	%	n°	%
Bienestar físico	4	12,9	25	80,6	2	6,5
Bienestar psicológico	19	61,2	12	38,7	0	0
Autonomía y padres	2	6,4	20	64,6	9	29
Amigos y apoyo social	5	16,1	18	58,1	8	25,8
Entorno escolar	5	16,1	25	80,6	1	3,2
CVRS Global	3	9,6	28	90,3	0	0
Total n° = 31						

Al realizar el análisis de distribución de los datos obtenidos según frecuencia, se puede agrupar a los participantes según el nivel de CVRS percibido, tanto por dimensiones como global. De esta forma destaca que en la dimensión de bienestar físico y entorno escolar poseen un 80,6% de CVRS normal. El bienestar psicológico destaca con un 61,2% de CVRS baja, mientras que en la dimensión autonomía y padres sobre el 93% se encuentra entre CVRS normal y alta, donde un 29% corresponde a CVRS alta. En cuanto al apoyo social y amigos, como entorno escolar, ambos presentan un 15% de CVRS baja, aunque el primero presenta luego un 25,8% de CVRS alto. Además, se evidenció que un 90,3% de la población presenta una CVRS global normal, mientras que

un 9.6% presentó una baja CVRS global, destacando además que no existió CVRS global alta.

### 4.3. Análisis relacional

Al analizar los valores presentados por los datos, en relación con su comportamiento, la CVRS global se presentó normal, al igual que las dimensiones bienestar físico, bienestar psicológico y entorno escolar.

#### 4.3.1. Relación de percepción de CVRS global y características sociodemográficas y de salud

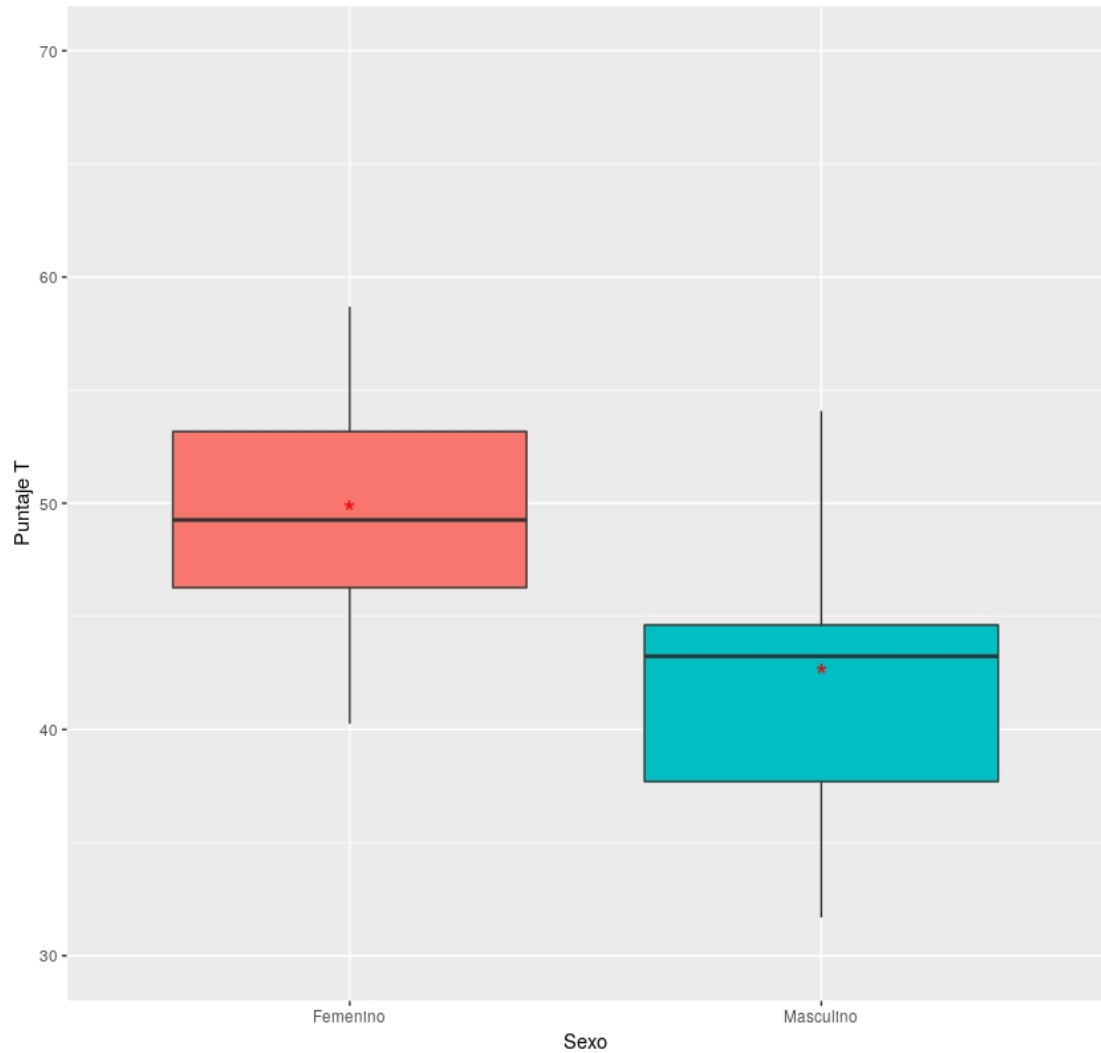
A continuación, se presentan los resultados que dan respuesta al tercer y al cuarto objetivo específico de este estudio, los cuales esperan identificar la relación entre CVRS con características sociodemográficas y de salud.

**Tabla 7. Relación de CVRS global con características sociodemográficas y de salud**

Variable	Grado de relación	Valor-p para CVRS G
Edad	-0,28	0,13
Sexo	-0,044	0,004
Nivel socioeconómico	0,14	0,32
Tiempo de diagnóstico	-0,13	0,48

En la tabla 7 se observa la relación de CVRS global con variables sociodemográficas y de salud, la cual se establece con un nivel de significancia de 0,05. De los datos obtenidos se puede determinar que la CVRS global tiene relación estadísticamente significativa con la variable sexo, no así con edad, nivel socioeconómico y tiempo de diagnóstico.

**Gráfico 1. Relación de CVRS global con variable sexo**



En el gráfico 1, se observa que en el caso de las mujeres la puntuación sigue una distribución normal de los datos y en los puntajes-T de CVRS, alcanzando valores de 48,58, siendo mayor que en el caso de los hombres, quienes presentan un valor de 41,52, es decir, tendrían una diferencia de 7,06 puntos. Por lo tanto, los hombres presentan una menor percepción de CVRS que las mujeres.

### 4.3.2. Relación de las dimensiones de CVRS y características sociodemográficas y de salud

**Tabla 8. Relación de dimensiones de CVRS con variables sociodemográficas y de salud.**

	Edad		Sexo		Nivel socioeconómico		Tiempo de diagnóstico	
	Grado de relación	Valor-p	Grado de relación	Valor-p	Grado de relación	Valor-p	Grado de relación	Valor-p
Bienestar físico	0,03	0,87	-0,36	0,024	0,15	0,32	-0,14	0,46
Bienestar psicológico	0,11	0,57	0,13	0,44	-0,07	0,64	0,15	0,43
Autonomía y padres	-0,21	0,25	-0,48	0,003	0,13	0,37	-0,03	0,87
Amigos y apoyo social	-0,32	0,08	-0,23	0,16	-0,02	0,88	-0,14	0,45
Entorno escolar	-0,31	0,09	-0,36	0,03	0,16	0,29	-0,16	0,39

En la tabla 8, se observa la relación entre las características sociodemográficas y de salud con las dimensiones de CVRS, en donde bienestar físico, autonomía y padres y entorno escolar tienen relación estadísticamente significativa con la variable sexo. Además, los datos permiten determinar que las variables edad, nivel socioeconómico y tiempo de diagnóstico no presentan relación con las dimensiones de la CVRS global y por dimensiones. Cabe destacar que para establecer esta relación se utilizó el Coeficiente de Pearson para las variables edad y tiempo de diagnóstico y tau de Kendall para las variables sexo y nivel socioeconómico.

**Tabla 9. Percepción de CVRS por dimensiones según sexo**

Dimensiones/Sexo	Media mujeres	Media hombres
Bienestar físico	49,3	41
Bienestar psicológico	38,3	39,4
Autonomía y padres	56,9	44,1
Amigos y apoyo social	48,5	40,4
Entorno escolar	49,9	42,7

A través de las medias de puntajes-T por sexo, se observa que las mujeres presentan una CVRS mayor a los hombres en la mayoría de las dimensiones, a excepción del bienestar psicológico donde se presenta una baja CVRS, con un comportamiento similar en ambos sexos.

## **CAPÍTULO 5**

### **DISCUSIÓN, CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS**

## 5.1 Discusión

De acuerdo a los resultados obtenidos en la presente investigación, se puede señalar que la percepción de CVRS global para los adolescentes con DM tipo 1 en estudio es normal con valores de puntaje-T de 47,8. Estos resultados difieren con un estudio realizado por Carcavilla (11) en España, donde se realiza una recopilación de diversos artículos señalando que los adolescentes con DM tipo 1 presentan una CVRS global más baja en comparación a sus pares sanos.

Al analizar la variable CVRS en sus respectivas dimensiones, se obtiene que bienestar físico y entorno escolar poseen una CVRS normal, lo que difiere con el metanálisis realizado en Chile por Higueta-Gutiérrez et al. (13), el cual señala que el bienestar físico es el menos afectado, mientras que entorno escolar se encuentra más comprometido. Por otra parte, se obtuvo que bienestar psicológico fue la única dimensión con una baja CVRS, representado por más de la mitad de la muestra, lo que concuerda con el estudio mencionado anteriormente, el cual indica que este es uno de los dominios más perjudicados (13).

Continuando con el bienestar psicológico, de acuerdo al estudio realizado en España por Miranda et al. (12), los bajos valores podrían deberse a que la edad y etapa de vida en que se encuentran los adolescentes los predispone a presentar problemas asociados a su autoestima y autocuidado, influyendo negativamente en la percepción de esta variable, siendo también la dimensión psicológica la más afectada en esta investigación. Esto también se ve reflejado en el estudio realizado en el mismo país por Fernández-Utrilla et al. (17), el cual señala que en esta etapa es complejo asumir el hecho de padecer una patología crónica y sentirse distintos a sus pares, lo que repercute en el ámbito psicológico del adolescente.

Por otro lado, tanto las dimensiones de amigos y apoyo social como autonomía y padres presentan un valor normal, con respecto a esta última cabe destacar que aproximadamente un tercio de la población percibe una alta CVRS. Esto no puede ser comparado con otros estudios debido a que no se profundiza en los valores obtenidos

con respecto a estas dimensiones, sin embargo, los hallazgos con respecto a la primera dimensión mencionada, de acuerdo a lo planteado por Ochoa et al. (3), se podrían justificar debido a que los adolescentes que presentan esta patología crónica requieren de una red de apoyo y soporte social, por lo tanto se puede inferir que esta población tiende a recibir este sustento por parte de sus amigos, pares y equipo de salud a cargo, en mayor proporción en comparación a sus pares sanos. Respecto a la dimensión autonomía y padres, según Figueroa et al. (8) en un estudio realizado en Argentina se podrían justificar por el hecho de que un pariente cercano, en especial un hijo, presente una patología crónica como la DM tipo 1, generará un gran impacto en el grupo familiar, así también lo señala el estudio de Ochoa et al. (3) realizado en México, explicando que toda la familia se encuentra estrechamente comprometida con los cuidados y bienestar del adolescente debido a la preocupación que les genera la patología que presenta, esto considerando que la familia es un sistema donde lo que le ocurra a un integrante afectará inevitablemente a todo el núcleo familiar.

En cuanto a la relación entre CVRS global y las variables sociodemográficas y de salud, se aprecia que tan solo sexo presenta una relación significativa, lo cual también se observa con las dimensiones de bienestar físico, autonomía y padres, amigos y apoyo social y la de entorno escolar. Al momento de analizar cómo es la CVRS se observa que las mujeres manifiestan un valor más alto de CVRS que los hombres en la mayoría de las dimensiones, exceptuando en la de bienestar psicológico. Este resultado difiere con lo señalado en una investigación realizada en Portugal por Gaspar et al. (18) y la realizada en Kuwait por Abdul-Rasoul et al. (19), quienes señalan que los hombres perciben una mayor CVRS respecto a las mujeres. Esto podría deberse según lo realizado en Brasil por Da Costa et al. (26) y en Jordania por Al-Akour et al. (23), que las mujeres manifiestan mayor nivel de preocupación respecto a la enfermedad. Sin embargo, los resultados del presente estudio no son concluyentes, ya que la muestra estuvo constituida principalmente por hombres. Esta variable, como se mencionó anteriormente, se encuentra incluida en el primer componente del modelo de Nola Pender denominado “Características y experiencias individuales” específicamente en el factor

personal biológico, el cual influye en la CVRS y en la posibilidad de adherirse a conductas de promoción de la salud, es por esto que se puede inferir que las intervenciones a realizar con esta población debieran ser diferenciadas por sexo para lograr mejores resultados.

En cuanto a la edad, se observó que esta variable no presentó correlación con la CVRS global y por dimensiones, lo cual difiere con un estudio llevado a cabo en Portugal el cual señala que a mayor edad menor es su CVRS. En el presente estudio esto se podría deber a que los rangos etarios establecidos no presentaban una distribución equitativa de participantes, lo que no permitió obtener evidencia estadística para poder rechazar o probar la correlación entre ambas variables (18).

Con respecto al nivel socioeconómico, se evidenció que no se relaciona con la CVRS global y por dimensiones, lo que difiere de lo señalado por Da Costa et al. (26), donde se concluye que a menor nivel socioeconómico se percibe una menor CVRS estableciendo una relación directamente proporcional. Los datos obtenidos en el presente estudio podrían justificarse debido a que la muestra pertenecía mayoritariamente a previsión FONASA A y B los cuales representan los quintiles más bajos de ingresos socioeconómicos, por lo tanto, existe una poca representatividad de los niveles restantes de la población estudiada, impidiendo establecer un resultado concluyente con respecto a esta variable.

Referente a la variable de tiempo de diagnóstico, se determinó la ausencia de relación con la CVRS global y por dimensiones, lo que concuerda con el estudio noruego de Helge et al. (34), el cual señala que no existe una relación significativa entre estas variables, sin embargo, el estudio no profundiza en el tema. En relación a los resultados obtenidos en este estudio, se podrían explicar debido a que la distribución de la presente muestra para la variable tiempo de diagnóstico no permite establecer resultados concluyentes.

## 5.2 Conclusiones

Los resultados obtenidos en este estudio logran responder los objetivos de la investigación planteados desde el inicio. Es así que, como respuesta al primer objetivo específico, se logró la caracterización de la muestra, compuesto en su mayoría hombres, en donde el rango etario predominante es de 10 a 13 años. Con respecto al nivel socioeconómico, medido a través de la previsión de salud, se puede concluir que la muestra pertenece mayoritariamente a los grupos más vulnerables, es decir, los dos primeros quintiles, los cuales generalmente requieren más prestaciones y apoyo por parte del establecimiento de salud al cual pertenecen. Finalmente, la mayoría de los participantes presentó un tiempo de diagnóstico en el rango de 1 a 5 años, mientras que en menor medida se encuentran en el rango mayor a 10 años. La información obtenida en este objetivo es de utilidad en la posterior realización del análisis relacional para determinar la percepción de la CVRS.

Por otra parte, en respuesta al segundo objetivo específico, el estudio señala que la CVRS global se encuentra dentro de rangos normales al igual que por dimensiones, exceptuando bienestar psicológico, la cual presentó los puntajes más bajos, otorgando una baja CVRS en esta dimensión siendo la más debilitada. De igual forma destaca la dimensión de autonomía y padres, donde un tercio de la muestra presenta una alta CVRS, lo cual se podría interpretar como un factor protector para esta etapa y para el afrontamiento y adaptación a la DM tipo 1.

En relación al tercer y cuarto objetivo específico, se puede concluir que la CVRS global y por dimensiones en la muestra en estudio no presentó relación con las variables sociodemográficas y de salud planteadas, a excepción del sexo que presentó relación con las dimensiones de bienestar físico, autonomía y padres, amigos y apoyo social y entorno escolar, donde las mujeres presentaron mayor CVRS.

De igual forma se logró dar respuesta al objetivo general de forma que se determinó que sólo existe relación entre en el nivel de CVRS y la variable sociodemográfica sexo, mientras que las restantes no presentaban relación con esta.

Por último, con respecto al modelo de Nola Pender, se puede concluir que es fundamental considerar en la valoración de enfermería las variables sociodemográficas y de salud tales como sexo, edad, nivel socioeconómico y tiempo de diagnóstico, además de las dimensiones de CVRS, lo que permitirá identificar cómo estas pueden influir en el desarrollo de la vida del adolescente que presenta esta condición de salud y la conducta que adopte a futuro, así como también las estrategias para revertir aspectos negativos, esto para alcanzar una conducta de autocuidado saludable.

### **5.3 Limitaciones de la investigación**

Durante la realización de esta investigación se presentaron distintas limitaciones, tanto en la implementación como en la metodología de la investigación.

Con respecto a la implementación, una de las limitaciones fue el cambio de población, ya que se presentaron dificultades para la aplicación del instrumento y obtener mayor información sobre los adolescentes que se deseaban estudiar en un inicio.

Una segunda limitación de implementación fue la edad de los participantes, ya que, con el transcurso del tiempo algunos adolescentes cumplieron la mayoría de edad. También algunos de ellos presentaban una segunda patología además de DM tipo 1, sin tener registros formales de ello en el centro de salud, lo que dificulta la posibilidad de estimar la cantidad y características de los participantes.

Otra dificultad fue la disminución progresiva de la muestra a causa de traslados de los adolescentes a otros centros de salud asociados a la ubicación geográfica de su vivienda y una defunción en la muestra seleccionada.

Finalmente, con respecto a las limitaciones metodológicas, al ser un estudio de tipo descriptivo y relacional, no permite generar comparaciones o modelos predictivos de CVRS en adolescentes con DM tipo 1.

## 5.4 Sugerencias

De acuerdo con los resultados obtenidos y a la aplicación del modelo de promoción de la salud de Nola Pender, se puede señalar que es importante considerar los componentes de esta teoría en todos los ámbitos de enfermería:

En relación al ámbito asistencial y de gestión en enfermería, se propone al lugar donde se aplicó el instrumento, la implementación de un registro donde se indiquen las comorbilidades que presenta la población atendida, con el fin de identificar las características de cada individuo y así poder llevar a cabo una valoración integral, lo cual se relaciona con el primer componente del modelo, el cual señala que es necesario realizar una valoración de las características y experiencias individuales para identificar los factores que influyen en la salud y así establecer estilos de vida saludable que favorezcan una mejor CVRS.

En el ámbito de educación de enfermería, se sugiere fomentar la realización de proyectos educativos a los adolescentes con DM tipo 1 y sus familias, tanto a nivel físico sobre el autocuidado y estilos de vida saludable específicos para la patología, como a nivel psicológico y emocional, relacionados con el proceso de adaptación a la enfermedad y técnicas de afrontamiento para ésta y los cambios que involucra. Para esto el profesional enfermero/a puede basarse en el modelo considerando la importancia de la promoción en salud con el objetivo de evitar posibles complicaciones.

Por otra parte, en el ámbito de la investigación se sugiere realizar más estudios tanto a nivel regional como nacional, debido a la relevancia y el impacto que tiene la patología en la vida de los adolescentes y sus familias, considerando la realización de nuevos estudios en una población heterogénea en cuanto a características sociodemográficas y de salud, además de realizar una distribución equitativa y similar a la presentada en la operacionalización de las variables. Además, se podría realizar el mismo estudio en otras poblaciones con diferentes muestras y con otro tipo de alcance metodológico, para así dar la opción de establecer comparaciones, permitiendo obtener una visión más amplia de este concepto y poder generalizar los resultados obtenidos.

Igualmente es importante aplicar el modelo de Nola Pender en estudios futuros para la pesquisa efectiva de los factores biológicos, psicológicos y socioculturales que influyen en la CVRS y de antemano saber cómo responder a las necesidades de los adolescentes con DM tipo 1.

Finalmente, respecto a la capacitación para el personal de salud, se sugiere implementar mayores proyectos de actualización para los profesionales, destinados a educar sobre DM tipo 1 específicamente en la población adolescente, la forma en que la patología influye sobre la persona, el proceso de adaptación al cual se enfrenta y los desafíos en cuanto al diagnóstico de una ECNT, con la finalidad de orientar la atención hacia una integral en consideración de los aspectos psicológicos y emocionales del adolescente.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- (1) International Diabetes Federation (IDF). Diabetes Atlas. Reino Unido, 2017
- (2) Figueroa A, Nerone N, Walz F, Panzitta S. Estrés en niños con diabetes tipo 1 y sus padres: estilos de afrontamiento con y sin tratamiento psicológico. Rev. argent. salud pública [Internet]. 2013. [Acceso 28 Abr 2017]; 4(17): 24-30. Disponible en: <http://www.rasp.msal.gov.ar/rasp/articulos/volumen17/24-30.pdf>
- (3) Ochoa M, Cardoso M, Reyes V. Emociones de la familia ante el diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1 en el infante. Enferm. univ. [Internet]. 2016. [Acceso 14 Abr 2017]; 13(1). Disponible en: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1665-70632016000100040](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632016000100040)
- (4) Ministerio de Salud (CH). Guía Clínica AUGE Diabetes Mellitus Tipo 1. Santiago de Chile; 2018.
- (5) Zapunar J. Epidemiología de la diabetes mellitus en Chile. Rev Med Clin Condes [Internet] 2016. [Acceso 14 Abr 2018]: 27(2). Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864016300037#bib0080>
- (6) Urzúa A. Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. Rev Med Chile. [Internet]. 2010. [Acceso 28 Abr 2017]; 138(3): 358-365. Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-98872010000300017](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872010000300017)
- (7) Higuera-Gutiérrez L, Cardona-Arias J. Calidad de vida relacionada con la salud en adolescentes: revisión sistemática de las investigaciones publicadas en el periodo 1970-2013. Salud UIS. [Internet]. 2015. [Acceso 28 Abr 2017]; 28(1): 23-30. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0121-03192015000100002&lng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-03192015000100002&lng=es).

- (8) Vinaccia S, Quiceno J. Calidad de vida relacionada con la salud infantil: una aproximación conceptual. *Psicología y Salud*. [Internet]. 2008. [Acceso 28 abr 2017]; 18 (1). Disponible en: [https://www.researchgate.net/publication/242459892\\_Calidad\\_de\\_vida\\_relacionada\\_con\\_la\\_salud\\_infantil\\_una\\_aproximacion\\_conceptual\\_Quality\\_of\\_life\\_in\\_relation\\_to\\_infantile\\_health\\_A\\_conceptual\\_approximation](https://www.researchgate.net/publication/242459892_Calidad_de_vida_relacionada_con_la_salud_infantil_una_aproximacion_conceptual_Quality_of_life_in_relation_to_infantile_health_A_conceptual_approximation)
- (9) Avendaño MJ, Barra E. Autoeficacia, apoyo Social y calidad de vida en adolescentes con enfermedades crónicas. *Ter Psicol*. [Internet]. 2008. [Acceso 14 Abr 2017]; 26(2). Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0718-48082008000200002](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-48082008000200002)
- (10) Carcavilla, A. Diabetes tipo 1 y calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes. *Rev Esp Pediatr*. [Internet]. 2010. [Acceso 23 Jun 2017]; 66(4): 244-250. Disponible en: <http://www.seinap.es/wp-content/uploads/Revista-de-Pediatria/2010/REP%2066-4.pdf>
- (11) Salas C, Garzón M. La noción de calidad de vida y su medición. *CES Salud pública*. [Internet]. 2013. [Acceso 6 Jul 2018]; 4(1): 36-46. Disponible en: [http://revistas.ces.edu.co/index.php/ces\\_salud\\_publica/article/view/2751/1984](http://revistas.ces.edu.co/index.php/ces_salud_publica/article/view/2751/1984)
- (12) Miranda M, Domínguez E, Arroyo F, Méndez P, González de Buitrago J. Calidad de vida relacionada con la salud en la diabetes mellitus tipo 1. *An Pediatr (Barc)*. [Internet]. 2012. [Acceso 23 Jun 2017]; 77(5): 329-333. Disponible en: [http://apps.elsevier.es/watermark/ctl\\_servlet?f=10&pident\\_articulo=90156999&pident\\_usuario=0&pcontactid=&pident\\_revista=37&ty=156&accion=L&origen=elsevier&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=37v77n05a90156999pdf001.pdf](http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?f=10&pident_articulo=90156999&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=37&ty=156&accion=L&origen=elsevier&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=37v77n05a90156999pdf001.pdf)
- (13) Higueta-Gutiérrez L, Vargas-Alzate C, Cardona-Arias J. Impacto de la diabetes, el sobrepeso y la obesidad en la calidad de vida relacionada con la salud del adolescente: metanálisis. *Rev. chil. nutr*. [Internet]. 2015. [Acceso 11 Jun 2017]; 42(4): 383-391. Disponible en: <http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717->

[75182015000400010&script=sci\\_arttext](https://doi.org/10.1182/15000400010&script=sci_arttext)

(14) Instituto de Administración en Salud (CH). Estudio de verificación del costo esperado individual promedio por beneficiario del conjunto priorizado del problemas de salud con garantías explícitas - 2015. Santiago de Chile; 2016.

(15) Ministerio de salud (CH). Tratamiento basado en la administración de insulina, a través de infusores subcutáneos de insulina (bombas de insulina) para personas con diagnóstico de diabetes tipo 1 inestable severa. Santiago de Chile; 2018.

(16) Carreira M, Anarte MT, Ruiz de Adana MS, Caballero F, Machado A, Domínguez-López M, et al. Depresión en la diabetes mellitus tipo 1 y factores asociados. Med Clin. [Internet]. 2010. [Acceso 23 Jun 2018]; 135(4): 151-155. Disponible en: <https://biopsicosocialdiabetes.com/articulos/MedicinaClinica-2010.pdf>

(17) Fernández-Utrilla P, López E. Efecto psicológico en la adolescencia de la diabetes mellitus tipo 1. Rev Paraninfo Digital. [Internet]. 2014. [Acceso 11 Jun 2017]. Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n20/pdf/055.pdf>

(18) Gaspar T, Gaspar de Matos M, Pais-Ribeiro J, Leal I. Health-related quality of life in children and adolescents and associated factors. JCBPR. [Internet]. 2009. [Acceso 10 Abr 2017]; 9(1): 33-48. Disponible en: <http://scipio.ro/documents/13115/f21acb5f-0b18-4ceb-96c2-24100ebe18f6>

(19) Abdul-Rasoul M, Al-Otaibi F, Abdulla A, Rahme Z, Al-Shawaf F. Quality of Life of Children and Adolescents with Type 1 Diabetes in Kuwait. Rev. Med Princ Pract. [Internet]. 2013 [Acceso 27 May 2018]; 22(4). Disponible en: <http://europepmc.org/articles/pmc5586761>

(20) Kalyva E, Malakonaki E, Eiser C, Mamoulakis D. Health-related quality of life (HRQoL) of children with type 1 diabetes mellitus (T1DM): self and parental perceptions. Rev. Pediatr Diabetes. [Internet]. 2011. [Acceso 27 May 2018]; 12: 34–40. Disponible en: [https://www.seerc.org/refbase/files/kalyva/2011/337\\_Kalyva2011.pdf](https://www.seerc.org/refbase/files/kalyva/2011/337_Kalyva2011.pdf)

- (21) Fontes A, Alves ME, Menezes CA. Qualidade de vida e aspectos socioeconômicos em diabéticos tipo 1. Arq Bras Endocrinol Metab [Internet]. 2008. [Acceso 14 Jun 2018]; 52(7): 1124-1130. Disponible en: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0004-27302008000700008](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-27302008000700008)
- (22) 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 [Internet]. 2016. [Acceso 14 Abr 2018]; 144(3): 298-306. Disponible en: [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-98872016000300004&lng=es](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872016000300004&lng=es). <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872016000300004>.
- (23) Al-Akour N, Khader Y S, Shatnawi NJ. Quality of life and associated factors among Jordanian adolescents with type 1 diabetes mellitus. J of Diabetes and its Complications. [Internet]. 2010. [Acceso 27 May 2017]; 24 (1): 43-7. Disponible en: [http://www.academia.edu/23059715/Quality\\_of\\_life\\_and\\_associated\\_factors\\_among\\_Jordanian\\_adolescents\\_with\\_type\\_1\\_diabetes\\_mellitus](http://www.academia.edu/23059715/Quality_of_life_and_associated_factors_among_Jordanian_adolescents_with_type_1_diabetes_mellitus)
- (24) Naughton MJ, Ruggiero AM, Lawrence JM, Imperatore G, Klingensmith G, Waitzfelder B, et al. Health-Related Quality of Life of Children and Adolescents With Type 1 or Type 2 Diabetes Mellitus SEARCH for Diabetes in Youth Study. Arch Pediatr Adolesc Med. [Internet]. 2008. [Acceso 27 May 2017]; 162(7):649–657. Disponible en: <https://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/fullarticle/379832>
- (25) De Sá Novato T, Alves S. Fatores associados à qualidade de vida de jovens com diabetes mellitus do tipo 1. Rev esc enferm USP. [Internet]. 2011 [Acceso 14 Jun 2018]; 45 (3): 770-776. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=361033310032>
- (26) Da costa L, Vieiria S. Quality of life of adolescents with type 1 diabetes. Rev. Clinics. [Internet]. 2015. [Acceso 27 May 2018]; 7 (3). Disponible en: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1807-59322015000300173](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1807-59322015000300173)

- (27) Domínguez E. Desigualdades sociales y diabetes mellitus. Rev Cubana Endocrinol [Internet]. 2013. [Acceso 14 Abr 2018]; 24(2): 200-213. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1561-29532013000200009](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-29532013000200009)
- (28) Didsbury M, Kim S, Medway M, Tong A, McTaggart S, Walker A, et al. Socio-economic status and quality of life in children with chronic disease: A systematic review. J Paediatr Child Health [Internet]. 2016. [Acceso 14 Jun 2018]; 52(12). 1062-1069. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/jpc.13407>
- (29) Zaror C, Pineda P, Orrellana J. Prevalencia de Caries Temprana de la Infancia y sus Factores Asociados en Niños Chilenos de 2 y 4 Años. Int. J. Odontostomat. [Internet]. 2011. [Acceso 30 oct 2018]; 5 (2). Disponible en: [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0718-381X2011000200010](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-381X2011000200010)
- (30) Olavarría M. Acceso a la salud en Chile. Acta bioeth. [Internet]. 2005. [Acceso 30 oct 2018]; 11 (1). Disponible en: [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1726-569X2005000100006](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2005000100006)
- (31) Observatorio Chileno de Salud Pública (OCHISAP). ¿Qué es el Sistema Previsional de Salud? [Internet]. OCHISAP; 2018 [Acceso 19 Abr 2018] Disponible en: <http://www.ochisap.cl/index.php/preguntas-frecuentes?showall=&start=5>
- (32) Castillo-Laborde C, Villalobos P. Caracterización del gasto de bolsillo en salud en Chile: una mirada a dos sistemas de protección. Rev. Med Chile. [Internet]. 2013. [Acceso 11 dic 2018]; 141 (11). Disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rmc/v141n11/art13.pdf>
- (33) Carrasco E, Angel B, Codner E, García D, Ugarte D, Bruzzone ME, et al. Incidencia de diabetes mellitus tipo 1 en Santiago de Chile: análisis por comunas de la Región Metropolitana en el período 2000-2004. Rev méd Chile [Internet]. 2006. [Acceso 26 May 2018]; 134: 1258-1264. Disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rmc/v134n10/art07.pdf>
- (34) Helge D, Graue M, Markestad T, Skriverhaug T, Wentzel-Larsen T, Dahl-Jorgensen K. Health-related quality of life among Norwegian children and adolescents with type 1

diabetes on intensive insulin treatment: a population-based study. *Acta Paediatr.* [Internet]. 2013. [Acceso 12 Jul 2018]: 102 (9) 889 - 895. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/apa.12312>

(35) Espejel-Huerta D, Antillón-Ferreira C, Iglesias-Leboreiro J, Bernárdez-Zapata I, Méndez A, Rendón-Macías M. Indicaciones para el uso de microinfusora de insulina en pacientes pediátricos con diabetes mellitus tipo 1. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc.* [Internet]. 2016. [Acceso 11 Dic 2018]; 54(1): 64-69. Disponible: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=457745148011>

(36) Henríquez-Tejo R, Cartes-Velásquez Ricardo. Impacto psicosocial de la diabetes mellitus tipo 1 en niños, adolescentes y sus familias. Revisión de la literatura. *Rev. chil. pediatr.* [Internet]. 2018 [Acceso 17 ene 2019]; 89( 3 ): 391-398. Disponible en: [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0370-41062018000300391&lng=es](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062018000300391&lng=es)

(37) Urzúa A, Caqueo-Úrizar A. Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Ter Psicol.* [Internet]. 2012. [Acceso 28 Abr 2017]; 30(1): 61-71. Disponible en: <http://www.scielo.cl/pdf/terpsicol/v30n1/art06.pdf>

(38) Grupo de la Organización Mundial de la Salud (OMS) sobre la calidad de vida. ¿Qué calidad de vida?. *Foro Mundial de la Salud.* [Internet]. 1996. [Acceso 24 Jul 2018]: 17(4). Disponible en: [http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/55264/WHF\\_1996\\_17\\_n4\\_p385-387\\_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/55264/WHF_1996_17_n4_p385-387_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

(39) Yanguas J. Calidad de vida relacionada con la salud. En: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad Instituto de mayores y servicios sociales (IMSERSO). *Análisis de calidad de vida relacionada con la salud en la vejez desde una perspectiva multidimensional.* 1era ed. Madrid (Es): 2006. p. 109 - 113.

- (40) Salas C, Garzón M. La noción de calidad de vida y su medición. CES Salud pública. [Internet]. 2013. [Acceso 6 Jul 2018]; 4(1): 36-46. Disponible en:[http://revistas.ces.edu.co/index.php/ces\\_salud\\_publica/article/view/2751/1984](http://revistas.ces.edu.co/index.php/ces_salud_publica/article/view/2751/1984)
- (41) The KIDSCREEN Group Europe. (Alemania). Quality of life questionnaires for children and adolescents. Lengerich (Alemania); 2006.
- (42) Ministerio de Salud (CH). Guía práctica de consejería para adolescentes y jóvenes. Orientaciones generales dirigidas a los equipos de atención primaria. Santiago de Chile; 2011.
- (43) Coleman J, Hendry L. Psicología de la adolescencia. 4ta ed. Madrid (Es): Ediciones Morata; 2003. 201 p.
- (44) Papalia D, Wendkos S, Duskin R. Desarrollo Humano. 11ma ed. DF (Mex): McGraw Hill; 2010. p. 360-393.
- (45) Higueta Gutiérrez LF, Cardona Arias JA. Concepto de calidad de vida en la adolescencia: una revisión crítica de la literatura. CES Psicología [Internet]. 2015. [Acceso 25 Sept 2018]; 8(1):155-168. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=423539425010>
- (46) Coronel J, Marzo Nathaly. La promoción de la salud: evolución y retos en América Latina. MEDISAN [Internet]. 2017. [Acceso 25 Sep 2018] ; 21( 7 ): 926-932. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1029-30192017000700018&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192017000700018&lng=es).
- (47) Ministerio de Salud (CH). Orientaciones para la planificación y programación en red 2018. Anexo 7. Promoción de la Salud. Santiago de Chile; 2018.
- (48) Aristizábal G, Blanco D, Sánchez A, Ostiguín R. El modelo de promoción de la salud de Nola Pender. Una reflexión en torno a su comprensión. Enferm. univ [Internet]. 2011. [Acceso 23 Jun 2018] ; 8 (4). Disponible en:

[http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1665-70632011000400003](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632011000400003)

(49) Sakraida T. Nola J. Pender: Modelo de promoción de la salud. Modelos y teorías en enfermería. 7° ed. Barcelona (Es): Elviesier; 2011. p.434-453

(50) Molina T, Montaña R, Gonzalez 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 Chile [Internet]. 2014. [Acceso 10 May 2017]; 142(11). Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-98872014001100008](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872014001100008)

(51) Lerma H. Metodología de la investigación: Propuesta, anteproyecto y proyecto. 5ta edición. Bogotá (Col): Ecoe ediciones; 2009. 192 p.

(52) Vargas E. Bases de la diferenciación sexual y aspectos éticos de los estados intersexuales. Rev. Reflexiones. [Internet]. 2012. [Acceso 10 May 2017]; 92 (1). Disponible en: <https://revistas.ucr.ac.cr/index.php/reflexiones/article/view/8756/8250>

(53) Vera O, Vera F. Evaluación del nivel socioeconómico: presentación de una escala adaptada en una población de Lambayeque. Rev. cuerpo méd. [Internet]. 2013. [Acceso 23 Abr 2018]; 6(1). Disponible en: [http://www.academia.edu/28017612/Evaluaci%C3%B3n\\_del\\_nivel\\_socioecon%C3%B3mico\\_presentaci%C3%B3n\\_de\\_una\\_escala\\_adaptada\\_en\\_una\\_poblaci%C3%B3n\\_de\\_Lambayeque](http://www.academia.edu/28017612/Evaluaci%C3%B3n_del_nivel_socioecon%C3%B3mico_presentaci%C3%B3n_de_una_escala_adaptada_en_una_poblaci%C3%B3n_de_Lambayeque) [Evaluation of the socioeconomic status presentation of a scale adapted in a population from Lambayeque](http://www.academia.edu/28017612/Evaluation_of_the_socioeconomic_status_presentation_of_a_scale_adapted_in_a_population_from_Lambayeque)

(54) Becker C, Briceño M, Figueroa A, Iglesias P, Jiménez F, Leiton M, et al. Percepción de calidad de vida de niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer desde su perspectiva y la de su cuidador principal. [Tesis Pregrado]. Valparaíso: Universidad de Valparaíso, 2017.

(55) Sousa VD, Driessnack M, Mendes IAC. Revisión de diseños de investigación resaltantes para enfermería. Parte 1: Diseños de investigación cuantitativa. Rev. Latino-

Am Enfermagem. [Internet]. 2007. [Acceso 08 Oct 2018]; 15 (3). Disponible en: [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n3/es\\_v15n3a22.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n3/es_v15n3a22.pdf)

(56) Hernández Sampieri R, Fernández Collado C, Baptista Lucio P. Selección de la muestra. En: Rocha M. Metodología de la Investigación. 6ta ed. México: Mc Graw Hill; 2014. 170-94 p.

(57) Urzúa A, Cortés E, Vega S, Prieto L, Tapia K. Propiedades Psicométricas del Cuestionario de Auto Reporte de la Calidad de Vida KIDSCREEN-27 en Adolescentes Chilenos. Ter psicol. [Internet]. 2009. [Acceso 18 Abr 2018]; 27(1), 83-92. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-48082009000100008>

(58) Kidscreen. Cuestionario Kidscreen [Internet]. Kidscreen; 2011 [Acceso 17 Dic 2018]. Disponible en: <https://www.kidscreen.org/espa%C3%B1ol/cuestionario-kidscreen/>

(59) Kidscreen. Modelo de medida [Internet]. Kidscreen; 2011 [Acceso 18 Jun 2017]. Disponible en: <https://www.kidscreen.org/espa%C3%B1ol/modelo-de-medida/>

(60) Kidscreen. Estudio Kidscreen [Internet]. Kidscreen; 2011 [Acceso 1 Nov 2018]. Disponible en: <https://www.kidscreen.org/espa%C3%B1ol/publicaciones/estudio-kidscreen>

(61) Dagnino J. Correlación. Rev Chil Anest. 2014; 43: 150 - 153.

(62) Organización Panamericana de la Salud (OPS) y Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS). Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos. Ginebra; 2016.

(63) Real Academia Española (RAE). Diccionario de la lengua Española [Internet]. RAE. 2014. [Actualizado Dic 2017; Acceso 19 Abr 2018]. Disponible en: <http://dle.rae.es/?id=0z2b419>

(64) Noreña AL, Alcaraz-Moreno N, Rojas JG, Rebolledo-Malpica D. Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. Aquichan. [Internet]. 2012.

[Acceso 1 Nov 2018];12(3). Disponible en:  
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74124948006>

(65) Guba EG. Criterios de credibilidad en la investigación naturalista. En: NOMBRE EDITORES. La enseñanza: Su teoría y su práctica. 3° ed. Madrid (Es): Ediciones Akal; 1989. p 135-47.

## **ANEXOS**

## Anexo 1. KIDSCREEN-27



### KIDSCREEN-27

Estudio de salud y bienestar  
de niños/as y adolescentes

Cuestionario para niños/a y adolescentes  
de 8 a 18 años

**¡Hola!**

Por favor, lee cada pregunta cuidadosamente. Cuando pienses en tu respuesta, trata de recordar la última semana, es decir, los últimos siete días. ¿Qué respuesta es la que primero viene a tu mente? Escoge la alternativa que más se acerque a tu respuesta y márcala con una cruz.

Recuerda: Esto no es un examen. No hay respuestas correctas o incorrectas. Es importante que contestes todas las preguntas y que podamos ver con claridad tus respuestas.

No tienes que mostrar tus respuestas a nadie. Además, nadie que te conoce verá el cuestionario una vez que lo hayas terminado.

Por favor, anota la fecha de hoy:

\_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_  
Día Mes Año

¿Eres mujer u hombre?

- Mujer  
 Hombre

¿Cuál es tu fecha de nacimiento?

\_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_  
Día Mes Año

¿Tienes alguna discapacidad, enfermedad o problema médico crónico?

- No  
 Sí ¿Cuál? \_\_\_\_\_

## 1. Actividad física y salud

1. En general, ¿cómo dirías que es tu salud?

- Excelente
- Muy buena
- Buena
- Regular
- Mala

Piensa en la última semana...

	Nada	Un poco	Moderadamente	Mucho	Muchísimo
2. ¿Te has sentido bien y en buen estado físico?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. ¿Has estado físicamente activo/a (por ejemplo, corriendo, escalando, andando en bicicleta)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. ¿Has sido capaz de comer sin dificultad?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Piensa en la última semana...

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
5. ¿Te has sentido lleno/a de energía?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## 2. Estado de ánimo y sentimientos

Piensa en la última semana...

	Nada	Un poco	Moderadamente	Mucho	Muchísimo
1. ¿Has disfrutado de la vida?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Piensa en la última semana...		Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
2.	¿Has estado de buen humor?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3.	¿Lo has pasado bien?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4.	¿Te has sentido triste?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5.	¿Te has sentido tan mal que no querías hacer nada?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6.	¿Te has sentido solo/a?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7.	¿Has estado contenta/o con tu forma de ser?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

### 3. Tu vida familiar y tu tiempo libre

Piensa en la última semana...		Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1.	¿Has tenido suficiente tiempo para ti?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2.	¿Has podido hacer las cosas que has querido en tu tiempo libre?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3.	¿Tus padres han tenido suficiente tiempo para ti?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4.	¿Tus padres te han tratado de forma justa?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5.	¿Has podido hablar con tus padres cuando lo has querido?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6.	¿Has tenido suficiente dinero para hacer las mismas cosas que tus amigos/as?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7.	¿Has tenido suficiente dinero para tus gastos personales?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## 4. Tus amigos/as

Piensa en la última semana...		Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1.	¿Has pasado tiempo con tus amigos/as?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2.	¿Lo has pasado bien con tus amigos/as?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3.	¿Tú y tus amigos/as se han ayudado entre ustedes?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4.	¿Has podido confiar en tus amigos/as?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## 5. El colegio

Piensa en la última semana...		Nada	Un poco	Moderadamente	Mucho	Muchísimo
1.	¿Te has sentido feliz en el colegio?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2.	¿Te ha ido bien en el colegio?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Piensa en la última semana...		Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
3.	¿Has sido capaz de poner atención?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4.	¿Te has llevado bien con tus profesores/as?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

¡Muchas gracias por tu participación!

## Anexo 2. Pauta de caracterización



### Pauta de caracterización

Estimada/o madre, padre o tutor, la siguiente pauta tiene como finalidad obtener datos específicos de los adolescentes participantes en el estudio. Todos los datos que entregue serán manejados de forma confidencial y con fines netamente investigativos.

Lea atentamente cada uno de los ítems y responder según corresponda:

1. Cuatro últimos dígitos del RUT del adolescente (contando dígito verificador)

Ejemplo: XX.XXX.673-9

XX. XXX. \_\_\_\_\_ - \_\_\_\_

2. Nacionalidad: \_\_\_\_\_

3. Fecha debut: mes: \_\_\_\_\_ año: \_\_\_\_\_

4. Previsión de salud:

Marque con una X a qué tipo de previsión pertenece.

\_\_\_ Isapre. Especifique: \_\_\_\_\_


\_\_\_ FONASA. Especifique tramo: A \_\_\_ B \_\_\_ C \_\_\_ D \_\_\_

\_\_\_ Fuerzas armadas y de orden. Especifique: \_\_\_\_\_

\_\_\_ Otra. Especifique: \_\_\_\_\_

¡Muchas gracias por su participación!.

## Anexo 3. Autorización grupo KIDSCREEN

Fwd: Collaboration with the KIDSCREEN group  Recibidos x



CAMILA BELÉN FUENTES <camila.fuentesce@alumnos.uv.cl>  
para mí ▾

jue., 27 dic. 11:01 (Hace 1 día.) ☆ ↶ ⋮

🌐 inglés ▾ > español ▾ Traducir mensaje

Desactivar para: inglés x

----- Forwarded message -----

From: Office of Quality of Life Measures <QOL@uke.de>  
Date: lun., 16 abr. 2018 a las 8:47  
Subject: AW: Collaboration with the KIDSCREEN group  
To: CAMILA BELÉN FUENTES <camila.fuentesce@alumnos.uv.cl>  
Cc: Ravens-Sieberer, Ulrike <ravens-sieberer@uke.de>

Dear Camila Belén Fuentes Cerda

Thank you for your interest in the KIDSCREEN instruments and your email to Prof. Dr. phil. Ulrike Ravens-Sieberer. I am a co-worker of Prof. Dr. phil. Ulrike Ravens-Sieberer, working in the coordination of the European KIDSCREEN project in Hamburg, Germany.

We have received your signed collaboration form and are very happy to collaborate with you.

You are registered for the use of the KIDSCREEN Quality of Life questionnaires for children/adolescents and parents. As a collaboration partner of the KIDSCREEN group you are welcome to join the members' area (<http://www.kidscreen.org/english/members/>) of our project website [www.kidscreen.org](http://www.kidscreen.org). There you can download the respective KIDSCREEN questionnaire version and other useful material (see "Members").

**Your password is: kidscreen**

For using the KIDSCREEN questionnaires we kindly advise you again to work with the KIDSCREEN manual. The KIDSCREEN manual can be directly downloaded from our website <https://www.kidscreen.org/english/login/manual/> after having logged in.

The manual describes all relevant user information necessary for applying the KIDSCREEN questionnaires, e.g. psychometrics, norm data for group and individual comparisons, and instructions on how to score the instrument.

We are looking forward to collaborating with you and wish you all the best for your studies.

Please do not hesitate to contact us if further queries arise.

With best wishes,

Jenny Maurer  
KIDSCREEN Group Europe

## Anexo 4. Asentimiento informado



### Asentimiento informado para adolescentes participantes en estudio

Te invitamos a participar en un estudio llamado **"Calidad de vida relacionada con la salud en adolescentes con diabetes mellitus tipo 1"**, realizado por estudiantes de cuarto año de la Escuela de Enfermería de la Universidad de Valparaíso, junto a la Enfermera – Matrona e investigadora principal, Beatriz Peña, docente de la Universidad de Valparaíso.

Nos interesa saber cómo influye tener diabetes tipo 1 en tu vida y en la de otros adolescentes en tu misma situación, porque nos permitirá conocer más acerca de la calidad de vida en los adolescentes con diabetes tipo 1 y así poder orientar mejor los cuidados que se entregamos.

#### ¿En qué consiste tu participación?

- 1) La investigación se realizará durante tu asistencia a controles en el Consultorio de Especialidades (CAE).
- 2) Si estás de acuerdo en participar, debes responder 27 preguntas del cuestionario llamado KIDSCREEN, relacionadas con tu vida cotidiana (como bienestar físico, psicológico, autonomía, padres, amigos, apoyo social y entorno escolar). La duración del cuestionario es de 15 minutos.
- 3) Si mientras respondes las preguntas te sientes incómodo(a) y requieres apoyo emocional, lo recibirás de parte nuestra, si es necesario, además podrías ser derivado(a) para atención profesional en el mismo consultorio en que te controlas.
- 4) Tu nombre y tu identidad no serán revelados en ningún momento. Los cuestionarios serán eliminados después de 3 años. Si se publicaran los resultados de esta investigación, se mantendrá siempre oculto tu nombre.
- 5) Por participar en esta investigación no recibirás pago ni tampoco tendrás que hacer gastos.
- 6) Si quieres dejar de participar en el estudio puedes retirarte en cualquier momento solo con avisar a la investigadora o alumnos encargados del estudio.
- 7) Si tienes alguna duda puedes hacer preguntas en todo momento, tanto en persona como por teléfono o escribir al correo electrónico de la investigadora.

Yo....., RUT.....

Acepto participar en el estudio de investigación: **"Calidad de vida relacionada con la salud en adolescentes con diabetes mellitus 1"**

Nombre y firma del investigador responsable  FECHA: \_\_\_\_\_  
Firma del participante \_\_\_\_\_

## Anexo 5. Consentimiento informado



Universidad  
de Valparaíso  
CHILE



### Formulario de Consentimiento Informado Información para padres o tutores de participantes menores de edad (Entre 10 y 17 años)

El propósito del presente documento es invitar a su hijo(a) a participar en el estudio de investigación denominado "Calidad de vida relacionada con la salud en adolescentes con diabetes mellitus 1".

Su hijo/a ha sido elegido/a por tener entre 10 a 17 años, tener diabetes mellitus tipo 1 y estar en control en el Consultorio de Especialidades (CAE) del Hospital Carlos Van Buren de Valparaíso. La investigadora principal es la Enfermera Matrona Sra Beatriz Peña y los co investigadores son los alumnos de Enfermería Carla Díaz, Javiera Flores, Camila Fuentes, Karyn Herrera, Carla Núñez, Juan Quinteros, Francisca Ramos, Ana María Romo, Camila Sanhueza y Milza Soto. El estudio es financiado por un concurso de iniciativas estudiantiles llamado Gerópolis de la Universidad de Valparaíso.

La participación es siempre voluntaria y para que Ud. pueda tomar una decisión informada, le explicaremos a continuación los procedimientos involucrados en la investigación.

#### Dónde y cuándo se llevará a cabo la investigación

La investigación se realizará en el Consultorio de Especialidades del Hospital Carlos Van Buren (CAE), durante los meses de Septiembre y Octubre del año 2018.

#### Motivación y propósito del estudio

El estudio es motivado por el gran impacto que tiene la diabetes mellitus tipo 1 en la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes adolescentes, por lo tanto, nuevas investigaciones al respecto permitirán aportar más antecedentes que contribuyan a mejorar los cuidados que se otorgan. El propósito del estudio es determinar la relación entre la calidad de vida relacionada con la salud del paciente y otras características socio demográficas y de salud en adolescentes con DM tipo 1 bajo control en el CAE del Hospital Carlos Van Buren.

#### En qué consiste su participación

Si su hijo(a) desea participar y firma el asentimiento, y luego si usted firma este documento, después del control en las dependencias del CAE, se realizará a su hijo(a) el cuestionario del estudio, llamado KIDSCREEN-27, el que consta de 27 preguntas relacionadas con bienestar físico, psicológico, autonomía, relación con los padres, amigos, apoyo social y entorno escolar. Esto tendrá una duración aproximada de 15 minutos. Se informa que al firmar este formulario, Ud. autorizará la revisión de la información de la ficha clínica de su hijo(a).

#### Riesgos

La participación no implica ningún riesgo. Sin embargo, durante la aplicación del cuestionario, su hijo(a) podría presentar una descompensación emocional y de ocurrir esto, los investigadores realizarán la contención emocional correspondiente en primera instancia. Ahora, si no es posible continuar con el cuestionario, se solicitará a Ud. Información acerca del estado anímico de su hijo/a o pupilo en el último tiempo, y finalmente, de ser necesario se derivará a la psicóloga del CAE, Srta. Monserrat Marchant para su control.

Versión del documento: número 3



1

#### **Beneficios**

Esta investigación no presenta beneficios directos para usted ni a su hijo/a o representado, sin embargo, los datos obtenidos serán muy importantes para el ámbito de la investigación en el área de cuidados a adolescentes con Diabetes tipo 1.

#### **Costos y pagos**

La participación en el presente estudio tiene costo y a su vez tampoco recibirán un pago por participar en la investigación. Cabe destacar que los gastos de la investigación serán con fondos obtenidos a través de concurso iniciativa Gerópolis, y en caso de no ser suficiente, la diferencia será financiada a través de fondos propios de los investigadores.

#### **Derechos del participante**

**A manifestar dudas y a hacer preguntas:** Ud. podrá manifestar sus dudas en cualquier momento a los estudiantes que realizan la investigación, o contactarse con la investigadora principal, Beatriz Peña, al teléfono(+569) 98702588 o (32) 2603806, o escribir al correo electrónico: [beatriz.pena@uv.cl](mailto:beatriz.pena@uv.cl).

**A la participación voluntaria, a conocer alternativas y a retirar consentimiento:** Su participación en la investigación es completamente voluntaria por lo que se puede retirar de ésta en cualquier momento si lo considera necesario, sólo informando a la investigadora. Su decisión no afectará el tratamiento que esté recibiendo ni sus controles.

**A la atención y a una derivación oportuna:** Su hijo/a tendrá derecho a atención y derivación oportunas en caso de identificar hallazgos relevantes a consecuencia de la investigación, por lo tanto, será derivado una vez puesto en conocimiento del equipo tratante del CAE.

**A recibir información relevante derivada de la investigación:** Una vez finalizado el estudio, usted podrá tener acceso directo a los resultados del estudio, ya que estarán disponibles directamente si nos contacta al correo electrónico de la investigadora.

#### **Confidencialidad**

**Reserva de la identidad del participante:** La identidad de su hijo/a es de carácter confidencial, es decir, el nombre y RUT nunca serán revelados.

**Privacidad de los datos personales y sensibles:** Solo los investigadores tendrán acceso a los datos obtenidos en la investigación, y la información será resguardada en la oficina de la investigadora principal en la Escuela de Enfermería, Facultad de Medicina, de la Universidad de Valparaíso.

#### **Difusión y entrega de los resultados**

Los resultados de la investigación podrán ser divulgados, según lo estimen los investigadores, en publicaciones, seminarios o reuniones de tipo científico y/o académico. La información del estudio podría ser utilizada en otras investigaciones que no se alejen de los objetivos del presente estudio, siempre resguardando la identidad de los participantes.

#### **Evaluación Ética Científica**

Esta investigación ha sido evaluada y aprobada el Comité Ético Científico del Servicio de Salud Valparaíso-San Antonio y en caso de tener alguna duda acerca de sus derechos como participante, puede contactarse con su Secretaria Ejecutiva, Dra. Mariana Cubillos, al número de teléfono 32-257 65 81 o al correo electrónico: [comiteetica.ssvsa@redsalud.gov.cl](mailto:comiteetica.ssvsa@redsalud.gov.cl).

Versión del documento: número 3



2

**Acta de Consentimiento Informado**  
**Padres o tutores de participantes menores de edad**

Yo,....., RUT.....  
madre/padre y/o responsable legal de.....

- Declaro que la investigadora principal, la Enfermera Matrona Beatriz Peña y/o sus alumnos Carla Díaz, Javiera Flores, Camila Fuentes, Karyn Herrera, Carla Nuñez, Juan Quinteros, Francisca Ramos, Ana María Romo, Camila Sanhueza y Milza Soto han invitado a mi hijo(a) a participar del estudio "Calidad de vida relacionada con la salud en adolescentes con diabetes mellitus 1", que se llevará a cabo en el CAE del Hospital Carlos Van Buren.
- He leído completamente la información proporcionada en este documento
- Sé en qué consistirá la participación de mi hijo(a). Me han explicado claramente en qué consiste el cuestionario llamado KIDSCREEN-27, el que consta de 27 preguntas y tendrá una duración aproximada de 15 minutos.
- El cuestionario se realizará posterior a su control en consultorio CAE, y después de la firma de este consentimiento y del asentimiento por parte de mi hijo(a) o representado.
- He tenido la oportunidad de hacer preguntas y resolver todas mis dudas con la investigadora.
- Entiendo que poseo el derecho de revocar mi consentimiento sin que esta decisión pueda ocasionar algún perjuicio en mi hijo(a).
- De acuerdo a lo declarado por mí en este documento, firmo aceptando voluntariamente la participación de mi hijo/a o representado y autorizo el acceso a la información presente en la ficha clínica de mi hijo(a).
- Recibiré una copia completa y firmada de este documento.

\_\_\_\_\_  
Nombre y Firma madre, padre y/o representante legal del participante

*Beatriz Peña Silva*   
\_\_\_\_\_  
Nombre y Firma Investigador Responsable

\_\_\_\_\_  
Nombre y Firma Director del Establecimiento o su Delegado

Fecha: \_\_\_\_\_

Versión del documento: número 3



## Anexo 6. Carta médico jefe del servicio CAE

Valparaíso, 22 de MAYO de 2018

Srs.  
Comité Ético - Científico  
Servicio de Salud  
Valparaíso-San Antonio

Por medio de la presente expreso a ustedes mi apoyo e interés en la realización del proyecto "Calidad de vida relacionada con la salud en adolescentes con diabetes mellitus tipo 1", a ejecutarse por estudiantes de cuarto año de la Escuela de Enfermería de la Universidad de Valparaíso, bajo la supervisión de la profesora Beatriz Peña Silva.

Es por ello que luego de haber sido informado en qué consiste la investigación, los objetivos que persigue y los requerimientos de información que pudiesen necesitar, en mi calidad de Jefe de Servicio Consultorio de especialidades (CAE) del Hospital Carlos Van Buren; Servicio de Salud Valparaíso - San Antonio, autorizo la realización del proyecto de investigación ya referido.

Atentamente,



**Dr. Juan Villarroel Durán**  
Jefe de Servicio

## Anexo 7. Carta Enfermera supervisora del CAE

Valparaíso, 22 de Mayo de 2018


Srs.  
Comité Ético - Científico  
Servicio de salud  
Valparaíso-San Antonio

Por medio de la presente expreso a ustedes mi apoyo e interés en la realización del proyecto "Calidad de vida relacionada con la salud en adolescentes con diabetes mellitus tipo 1", a ejecutarse por estudiantes de cuarto año de la Escuela de Enfermería de la Universidad de Valparaíso, bajo la supervisión de la profesora Beatriz Peña Silva.

Es por ello que luego de haber sido informada en forma completa en qué consiste la investigación, los objetivos que persigue y los requerimientos de información que pudiesen necesitar, en mi calidad de enfermera supervisora del Consultorio de especialidades del Hospital Carlos Van Buren; Servicio de Salud Valparaíso - San Antonio, autorizo la realización del proyecto de investigación ya referido.

Atentamente,



  
Srta. Lilliana Araya Alvarez  
Enfermera Supervisora  
Consultorio de Especialidades  
Hospital Carlos Van Buren

## Anexo 8. Aprobación del Comité de Bioética del SSVSA

SERVICIO DE SALUD  
VALPARAÍSO-SAN ANTONIO  
COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO  
ACA/HC6/Int. N° 034

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

ORD.: **1616** 06-08-18

ANT.: TESIS DE ENFERMERÍA UV  
MAT.: APROBACIÓN DE ESTUDIO

### A: SEGÚN DISTRIBUCIÓN

Respecto del estudio de investigación titulado: "Calidad de vida relacionada con la salud en adolescentes con Diabetes Mellitus 1", 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 1 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 Y TUTORA DE TESIS: E.U. BEATRIZ PUÑA SILVA

INVESTIGADORA ALTERNA: KARYN HERRERA DAVIS

ALUMNOS TESIS: CARLA DÍAZ, JAVIERA FLORES, CAMILA FUENTES, CARLA NÚÑEZ, JUAN QUINTEROS, FRANCISCA RAMOS, ANA MARÍA ROMO, CAMILA SANHUEZA, MELZA SOTO.

SITIO DE INVESTIGACIÓN: UNIDAD DE NEONATOLOGÍA, HCVB, VALPARAÍSO

FECHA DE INGRESO A EVALUACIÓN: 30 MAYO AÑO 2018

CEC EVALUADOR: COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO DEL SSVSA

FECHA DE APROBACIÓN: 1 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 Jamett		Abogado

Saluda atentamente a Usted,



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

### DISTRIBUCIÓN:

- > Investigadora Principal, Escuela de Enfermería UV
- > Director HCVB
- > Médico Jefe CAE HCVB
- > Departamento de Gestión Asistencial, Docencia e Investigación HCVB
- > CEC SSVSA
- > Oficina de Partes



### ACTA DE APROBACIÓN N°027/2018

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: **"Calidad de vida relacionada con la salud en adolescentes con Diabetes Mellitus 1"**, 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 **1 de agosto de 2018**, tomando en consideración los siguientes aspectos ético-científicos:

**1) Valor social:**

La investigación es relevante porque podría ser de utilidad para recoger nueva información de los pacientes adolescentes con diagnóstico de DM 1.

**2) Valor social:**

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

**3) Validez Científica:**

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

**4) 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.

**5) Consentimiento Informado:**

El proceso de consentimiento informado para los padres y/o responsables legales y el asentimiento cuenta con los formularios que proveen toda la información requerida para que los participantes puedan tomar una decisión informada, respetando su derecho como tal.

**6) 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 se hará tomando todas las medidas necesarias existentes.

**7) 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.

**8) 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 Y TUTORA DE TESIS: E.U. BEATRIZ PEÑA SILVA**  
**INVESTIGADORA ALTERNA: KARYN HERRERA DAVIS**  
**ALUMNOS TESIS: CARLA DÍAZ, JAVIERA FLORES, CAMILA FUENTES, CARLA NÚÑEZ, JUAN QUINTEROS, FRANCISCA RAMOS, ANA MARÍA ROMO, CAMILA SANHUEZA, MILZA SOTO.**  
**SITIO DE INVESTIGACIÓN: UNIDAD DE NEONATOLOGÍA, HCVB, VALPARAÍSO**  
**FECHA DE INGRESO A EVALUACIÓN: 30 MAYO AÑO 2018**  
**CEC EVALUADOR: COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO DEL SSVSA**  
**FECHA DE APROBACIÓN: 1 DE AGOSTO DEL AÑO 2018**



Aprobación del proyecto de investigación titulado: **"Calidad de vida relacionada con la salud en adolescentes con Diabetes Mellitus 1"**.

**INVESTIGADORA PRINCIPAL Y TUTORA DE TESIS: E.U. BEATRIZ PEÑA SILVA**  
**INVESTIGADORA ALTERNA: KARYN HERRERA DAVIS**  
**ALUMNOS TESISISTAS: CARLA DÍAZ, JAVIERA FLORES, CAMILA FUENTES, CARLA NÚÑEZ, JUAN QUINTEROS, FRANCISCA RAMOS, ANA MARÍA ROMO, CAMILA SANHUEZA, MILZA SOTO.**  
**SITIO DE INVESTIGACIÓN: UNIDAD DE NEONATOLOGÍA, HCVB, VALPARAÍSO**  
**FECHA DE INGRESO A EVALUACIÓN: 30 MAYO AÑO 2018**  
**CEC EVALUADOR: COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO DEL SSVSA**  
**FECHA DE APROBACIÓN: 1 DE AGOSTO DEL AÑO 2018**

Consta que los miembros del Comité efectuaron la declaración de conflictos de Intereses previa evaluación, en la cual ningún miembro declara tenerlos. Se aprueba estudio por unanimidad de los miembros presentes, el **1 de agosto del 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**



#### **DOCUMENTACIÓN APROBADA**

El Comité Ético Científico del Servicio de Salud Valparaíso San Antonio, presidido por el Dr. Rodrigo Vergara Fisher, certifica haber recibido proyecto de investigación titulado: **"Calidad de vida relacionada con la salud en adolescentes con Diabetes Mellitus 1"**.

**INVESTIGADORA PRINCIPAL Y TUTORA DE TESIS: E.U. BEATRIZ PEÑA SILVA**  
**INVESTIGADORA ALTERNA: KARYN HERRERA DAVIS**  
**ALUMNOS TESIS: CARLA DÍAZ, JAVIERA FLORES, CAMILA FUENTES, CARLA NÚÑEZ, JUAN QUINTEROS, FRANCISCA RAMOS, ANA MARÍA ROMO, CAMILA SANHUEZA, MILZA SOTO.**  
**SITIO DE INVESTIGACIÓN: UNIDAD DE NEONATOLOGÍA, HCVB, VALPARAÍSO**  
**FECHA DE INGRESO A EVALUACIÓN: 30 MAYO AÑO 2018**  
**CEC EVALUADOR: COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO DEL SSVSA**  
**FECHA DE APROBACIÓN: 1 DE AGOSTO DEL AÑO 2018**

#### **DOCUMENTACIÓN APROBADA:**

Protocolo de estudio "Calidad de vida relacionada con la salud en adolescentes con Diabetes Mellitus 1", versión julio 2018
Formulario de consentimiento informado para el participante en el estudio "Calidad de vida relacionada con la salud en adolescentes con Diabetes Mellitus 1", v. julio 2018 "Calidad de vida relacionada con la salud en adolescentes con Diabetes Mellitus 1".
Formulario de Asentimiento informado para el participante en el estudio "Calidad de vida relacionada con la salud en adolescentes con Diabetes Mellitus 1", v. julio

Saluda atentamente a Usted,

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



SERVICIO DE SALUD  
VALPARAISO-SAN ANTONIO  
COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO

VALPARAÍSO, 1 DE AGOSTO DE 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 Comités 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).

## Anexo 9. Compromiso de confidencialidad estudiantes



### Compromiso de confidencialidad

Yo....., RUI.....  
manifiesto de manera irrevocable mi voluntad y compromiso de resguardar y mantener la confidencialidad, así como a no difundir, distribuir los datos personales y resultados contenidos en los sistemas de información o recolección de datos, utilizados en el desarrollo del proyecto de investigación "Calidad de vida relacionada con la salud en adolescentes con diabetes mellitus 1", a cargo de la investigadora principal, la Enfermera - Matrona Beatriz Peña Silva y los co-investigadores Carla Díaz Carvajal, Javiera Flores Ortiz, Camila Fuentes Cerda, Karyn Herrera Davis, Carla Nunez Ruiz, Juan Quinteros Lazarola, Francisca Ramos Ruiz, Ana María Romo Quiñones, Camila Sanhueza Montecinos y Milza Soto Jorquera, estudiantes de la carrera de enfermería de la Universidad de Valparaíso.

Declaro en este documento que me encuentro en conocimiento de que en caso de no dar cumplimiento a este compromiso, se estará acorde a las sanciones civiles, penales y/o administrativas que procedan de conformidad con lo dispuesto en normativas, reglamentos y leyes vigentes.

\_\_\_\_\_  
Firma estudiante participante proyecto de investigación

Valparaíso, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2018



## Anexo 11. Carta de apoyo Psicóloga programa DM tipo 1

Viña del mar, 10 de mayo de 2018

Srs.  
Comité Ético - Científico  
Servicio de salud  
Valparaíso-San Antonio

Por medio de la presente expreso que se me ha informado por el investigador principal, en qué consiste y los objetivos del proyecto de investigación "Calidad de vida relacionada con la salud en adolescentes con diabetes mellitus tipo 1", a realizarse por estudiantes de cuarto año de la Escuela de Enfermería de la Universidad de Valparaíso, bajo la supervisión de la profesora Beatriz Peña S., en adolescentes que pertenecen al Consultorio de especialidades del Hospital Carlos Van Buren del Servicio de Salud Valparaíso - San Antonio, en el cual me desempeño profesionalmente.

Entiendo además que mi participación es en resguardo de la posibilidad de existir aflicción emocional en algún participante de la investigación que requiera de mi intervención profesional luego de su referencia. Por ello expreso mi apoyo y autorización para ser parte del flujograma de contención emocional de esta investigación.

Atentamente,



Pa. Monserrat  
Marchant Lira

UNIDAD  
PSICOLOGÍA  
CLÍNICA  
HOSPITAL CARLOS VAN BUREN

Srta. Monserrat Marchant  
Psicóloga  
Consultorio de Especialidades  
Hospital Carlos Van Buren

## Anexo 12. Reporte individual de resultados



Código: \_\_\_\_ - \_\_\_\_

### Resultado cuestionario Calidad de vida relacionada con la salud KIDSCREEN 27

Estudio: Relación entre Calidad de vida relacionada con la salud y características sociodemográficas y de salud en adolescentes con diabetes mellitus tipo 1, bajo control en Consultorio de Especialidades del Hospital Carlos Van Buren durante el segundo semestre del año 2018.

#### Estimada/o:

Junto con saludar y de acuerdo a lo comprometido a su acceso a los resultados de la aplicación del instrumento "Calidad de vida relacionada con la salud, KIDSCREEN-27", del estudio al cual accedió a participar usted y su hijo/a, le informo que los resultados obtenidos son:

CVRS Global	Puntaje=
Dimensión Bienestar físico	Puntaje=
Dimensión Bienestar psicológico	Puntaje=
Dimensión Autonomía y padres	Puntaje=
Dimensión Amigos y apoyo social	Puntaje=
Dimensión Entorno escolar	Puntaje=

Esto significa que la percepción de calidad de vida relacionada a la salud es \_\_\_\_\_, y en las dimensiones \_\_\_\_\_.

En caso de requerir mayor información, no dude en contactarme al correo [beatriz.pena@uv.cl](mailto:beatriz.pena@uv.cl)

**Prof. Beatriz I. Peña Silva**  
Investigadora principal  
Escuela de enfermería  
Universidad de Valparaíso

Viña del Mar, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ del 2019