



CREENCIAS EN SALUD ORAL DE APODERADOS DE PERSONAS
ENTRE 5 Y 18 AÑOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL DEL
CENTRO INTEGRAL LINDA CORREA, EL BELLOTO.

Trabajo de Investigación
requisito para optar al
Título de Cirujano Dentista

Alumnos: Nadia Cartagena Tapia
Daniela Echeverría Morales
Marcela Flores Molina
Paulina Galdames Rocco

Docente Guía: Prof. Dra. Sabina Hernández Ovalle
Cátedra de Periodoncia

Valparaíso – Chile
2017

Dedicado a nuestras amadas familias.

Agradecimientos

Primeramente agradecemos a nuestra Universidad por habernos formado durante todo este tiempo, dándonos las herramientas fundamentales para desenvolvemos en lo profesional, además agradecemos a nuestros docentes sobre todo a nuestra tutora de tesis Dra. Sabina Hernández, quien ha impulsado el proyecto de inclusión de pacientes con necesidades especiales a la atención odontológica en nuestra escuela, generando consciencia, humanizando la profesión y entregándonos competencias específicas para poder desenvolvemos en la atención a pacientes con necesidades especiales.

Así mismo, agradecemos a las personas que nos ayudaron en la elaboración de nuestro trabajo de investigación: Profesor Sebastián Espinoza y al estadístico Camilo Gómez por su tiempo y disposición. Además agradecemos al Centro Educativo Linda Correa, El Belloto junto con su directora la Sra. Ondina Fernández y los apoderados que participaron en este trabajo, brindándonos el espacio y tiempo necesario para la aplicación de nuestra tesis.

Le agradecemos a Dios por nuestras familias, quienes nos han apoyado permanentemente a lo largo de nuestra vida, por sus enseñanzas llenas de valores y ética que nos han convertido en las personas que somos hoy. Gracias por sus palabras de apoyo y su amor incondicional.

Finalmente agradecemos a todas las personas que han formado parte de esta ardua etapa universitaria, a nuestros amigos, docentes, funcionarios y pacientes.

Índice

Introducción.....	1
Marco Teórico.....	2
1. Concepto de persona con necesidad especial.....	2
2. Epidemiología.....	2
3. Clasificación discapacidad.....	3
4. Otras clasificaciones de discapacidad.....	7
5. Discapacidad intelectual (D.I).....	8
6. Salud oral en personas con discapacidad.....	10
7. Rol de los cuidadores de personas con discapacidad intelectual.....	11
8. Impacto de la discapacidad en las familias.....	13
9. Modelo de creencias en salud oral.....	14
10. Relación de creencias de cuidadores con salud oral de personas con discapacidad intelectual.....	18
Objetivos.....	19
Materiales y métodos.....	20
1. Definición de variables.....	21
2. Población y unidad de estudio.....	21
3. Selección de la muestra.....	21
4. Cálculo muestral.....	22
5. Diseño de instrumento y recolección de datos.....	22
6. Problemas y formas de resolverlos.....	23
7. Análisis estadístico.....	23
Resultados.....	26
1. Caracterización sociodemográfica.....	26
2. Análisis resultados de cuestionario de Creencias en Salud de Nakazono.....	29
3. Prueba de Chi cuadrado (χ^2).....	34
4. Prueba de Rho de Spearman (ρ).....	34
Discusión.....	36
Sugerencias.....	40
Resumen.....	41
Referencias bibliográficas.....	42
Anexos.....	45

Introducción

Más de mil millones de personas viven en todo el mundo con alguna forma de discapacidad; de las cuales casi 200 millones experimentan dificultades considerables en su autonomía. En el futuro, la discapacidad será un motivo de preocupación aún mayor, pues su prevalencia está aumentando¹ debido a su estrecha relación con el envejecimiento de las personas, ingresos y al incremento de enfermedades crónicas como diabetes, enfermedades cardiovasculares, cáncer y trastornos de la salud mental².

Debido a estas limitaciones respecto a su autonomía, es que se observa en ellos un grado de dependencia mayor al que posee el resto de la población, puesto que precisan de atención de terceros para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual, de otros apoyos para su autonomía personal³.

En cuanto a salud oral, las patologías odontológicas constituyen un problema que afecta prácticamente a toda la población discapacitada. Dicha población se encuentra limitada a acceder a atención odontológica por diversos motivos, como son la carencia de profesionales capacitados, políticas públicas en salud, ingreso familiar y desconocimiento de los cuidadores. La clave para la eliminación de estas barreras y mejorar la provisión de salud oral en personas con discapacidad, es la educación de su entorno subrayando la importancia de la salud oral en el contexto de la calidad de vida y sus efectos favorables sobre la salud general³.

Los cuidadores de las personas con discapacidad intelectual deben proveer el cuidado bucal de las personas a su cargo e iniciar en forma proactiva las prácticas de higiene pues, en diversas ocasiones, estos pacientes son incapaces de expresar sus necesidades^{4,5}. Sin embargo, diversos estudios demuestran que en la práctica el cuidado bucal de las personas discapacitadas es inadecuado, insuficiente y que carece de sistematización^{6,7,8}.

Debido a la relevancia del rol que poseen los cuidadores en la salud oral de estas personas, es importante indagar no sólo sus conocimientos, sino que también en sus creencias en salud bucal, para así poder determinar la prioridad que le asignan al cuidado bucal de los pacientes que asisten. Por lo anterior, este estudio se realiza con el propósito de identificar y medir las creencias en salud oral que poseen los apoderados de personas entre 5 y 18 años con discapacidad intelectual, aplicando el cuestionario adaptado de Nakazono. De esta forma se podrá determinar si son favorables o no, identificando áreas de mayor conflicto, pudiendo posteriormente diseñar estrategias educativas pertinentes a este grupo.

Cabe destacar que la población con discapacidad intelectual en Chile no ha sido estudiada en el ámbito de salud oral, por lo tanto, se espera que este estudio motive a la realización de otras investigaciones científicas en esta área, para poder contribuir en la mejora de la salud oral y por tanto en su calidad de vida, por medio de la aplicación de programas de salud oral integrales a nivel país.

Marco Teórico

1. Concepto de persona con necesidad especial

Se han descrito muchos conceptos en cuanto a personas con necesidades especiales, en el Estudio Nacional de la Discapacidad realizado en Chile el año 2015 se define discapacidad como “Una construcción simbólica, en término genérico que incluye condiciones de salud y déficit, limitaciones de la actividad y restricciones en la participación. Este concepto indica aspectos negativos de la interacción, considerando los ambientales y personales”. Esta definición está basada en la Clasificación Internacional de funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF) de la Organización Mundial de la Salud (OMS) del año 2001².

Además, a nivel legislativo nacional podemos encontrar la ley número 20.422, la cual establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad, refiriéndose a ellas en el artículo 5 como: “Persona con discapacidad es aquella que teniendo una o más deficiencias físicas, mentales, sea por causa psíquica o intelectual, o sensoriales, de carácter temporal o permanente, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, ve impedida o restringida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”⁹.

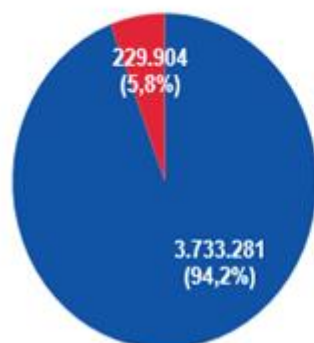
En lo que respecta a la definición propiamente tal en niños, se adopta la dada en el año 1998 por la American Academy of Pediatrics: “Niños con necesidades especiales son aquellos que tienen un mayor riesgo de poseer una afección crónica física, del desarrollo, conductual o emocional y que requieren una atención en salud mayor a la que requieren los niños en general”³.

2. Epidemiología

Según la Encuesta Mundial de Salud, cerca de 785 millones de personas de 15 años y más viven con una discapacidad (15,6%), del total estimado de personas con discapacidad, 110 millones (2,2%) tienen dificultades muy significativas de funcionamiento. Mientras que el proyecto sobre la Carga Mundial de Morbilidad estima un total aproximado a los 975 millones (19,4%) de personas que viven con algún tipo de discapacidad¹.

El año 2015 se realizó en Chile el Estudio Nacional de Discapacidad, en el cual se aprecia que un 16,7% de la población se encuentra en situación de discapacidad. La prevalencia en niños entre 2 y 17 años es de un 5,8% y en la población adulta es de un 20% (fig.1), de ellos el 8,3% tiene problemas severos en su desempeño (discapacidad severa) y 11,7% están en situación de discapacidad leve a moderada².

Distribución de la población de **NNA** según situación de discapacidad.



Distribución de la población **ADULTA** según situación de discapacidad.

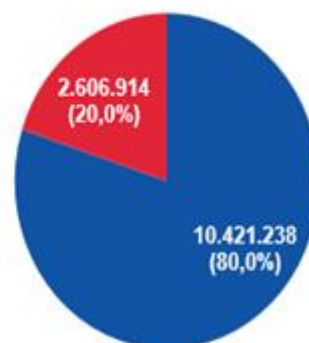


Fig. 1: Prevalencia de población chilena en situación de discapacidad, según grupo etario niños, niñas y adolescentes (NNA) y población adulta.

En la fig.2 se puede apreciar la estimación de la prevalencia de discapacidad según tramo de edad, las cuales tienen relación directa entre ellas².

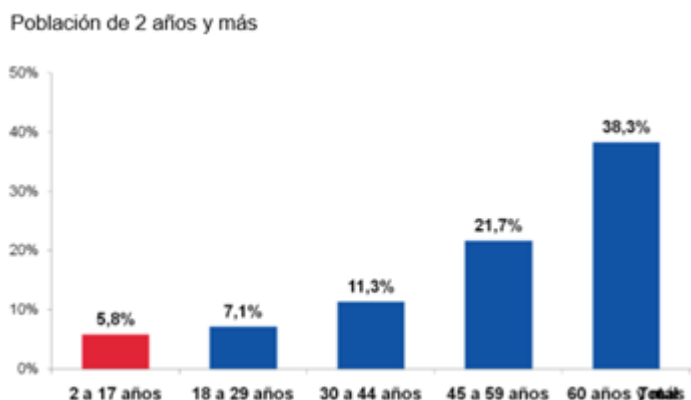


Fig. 2: Estimación de la prevalencia de la población en situación de discapacidad por tramo de edad.

La proporción de personas en situación de discapacidad es significativamente mayor entre niños y niñas pertenecientes al primer quintil de ingreso en comparación con los grupos de más alto ingreso (quintiles IV y V), evidenciándose una brecha socioeconómica importante según el mismo estudio².

3. Clasificación discapacidad

3.1 Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)

La CIF corresponde a una clasificación universal dada por la OMS que establece un marco y lenguaje estandarizados para describir la salud y las dimensiones relacionadas con ella. Posee 4 componentes (fig.3):

- Funciones y estructuras corporales
- Actividad y participación
- Factores ambientales
- Factores personales

Como clasificación, la CIF no establece un modelo para el “proceso” del funcionamiento y la discapacidad. Sin embargo, puede utilizarse para describir dicho proceso proporcionando los medios para delinear los diferentes “constructos” y dominios. Proporciona un abordaje, desde una perspectiva múltiple, a la clasificación del funcionamiento y la discapacidad como un proceso interactivo y evolutivo.

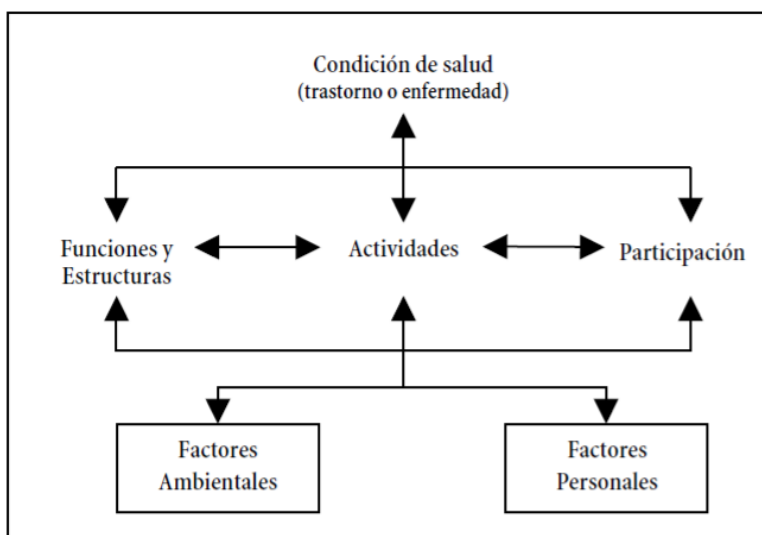


Fig. 3. Interacciones entre los componentes de la CIF

Desde la visión integral de este modelo, el nivel personal de funcionamiento es algo complejo con múltiples determinantes e interacciones que ejercen sus efectos a múltiples niveles e incluyen diferentes dimensiones. Los componentes de las funciones y estructuras corporales, las actividades, la participación y los factores ambientales están clasificados en la CIF mediante categorías. Sólo los factores personales permanecen, por el momento, sin clasificar. Hoy por hoy la CIF consta de 1.424 categorías mutuamente excluyentes que tomadas en conjunto cubren un espectro exhaustivo e integral de la experiencia humana y que están organizadas como una estructura jerárquica de 4 niveles diferenciados de menor a mayor precisión (fig.4).

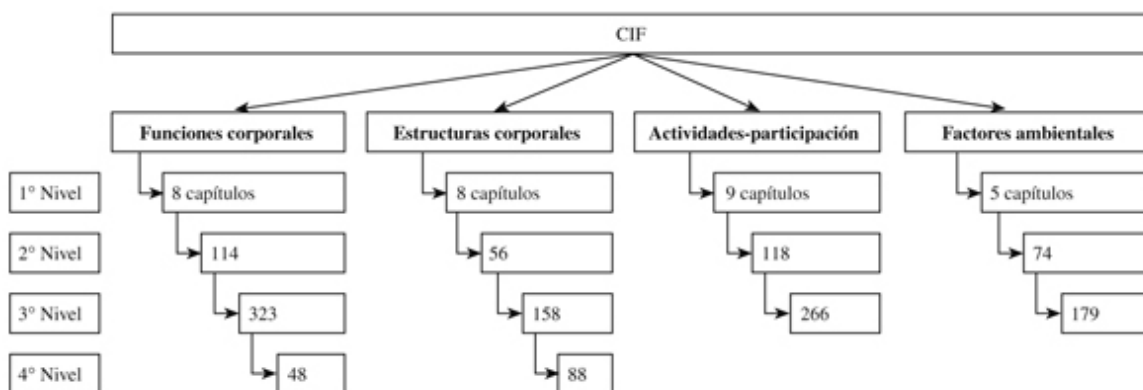


Fig. 4: Estructura y distribución de las 1.424 categorías de la CIF en sus cuatro componentes y niveles jerárquicos

Las categorías de la CIF están indicadas por medio de códigos alfanuméricos con los cuales es posible clasificar funcionamiento y discapacidad, tanto a nivel individual como poblacional¹⁰.

3.2 Tipos de discapacidad

3.2.1 Discapacidad física

Se puede definir como el estado en que la persona está imposibilitada o presenta dificultad para realizar movimientos con libertad, por tanto, carece de una plena funcionalidad. Este tipo de discapacidad afecta al aparato locomotor, siendo especialmente visible en el caso de las extremidades, las cuales no pueden ser movidas de manera voluntaria.

Estas limitaciones pueden ser permanentes o temporales, según sea tratada la deficiencia que las provoca o se otorguen las suficientes ayudas como para que no haya una reducción de la funcionalidad.

Podemos considerar que las deficiencias que provocan la discapacidad suelen deberse a un problema o daño en los músculos, o bien en el sistema nervioso, ya sea a nivel de los nervios que inervan las zonas en cuestión, en la médula espinal o en algún punto de la corteza motora.

Algunas de las causas de estas lesiones se pueden encontrar en el padecimiento de enfermedades como la esclerosis múltiple, tumores, infecciones o inflamaciones de los tejidos musculares o nerviosos o traumatismos de diferentes tipos. También provocan casos de discapacidad física algunas malformaciones congénitas generadas en el desarrollo fetal¹¹.

3.2.2 Discapacidad sensorial

La discapacidad sensorial corresponde a deficiencias visuales, auditivas, problemas en la comunicación y el lenguaje.

Este tipo de discapacidad conlleva problemas de comunicación con los demás y la consecuente dificultad para entablar relaciones sociales. Al margen de esto, la mayoría de las veces las personas con este tipo de discapacidad o sus familiares se introducen en métodos para sobrellevar el problema de la comunicación y así lograr una vida social más activa, siendo de ayuda los distintos programas de inclusión que establecen las sociedades.

3.2.3 Discapacidad psíquica o cognitiva

Se considera que una persona tiene discapacidad psíquica cuando presenta “trastornos en el comportamiento adaptativo y es visiblemente permanente”.

La discapacidad psíquica puede ser ocasionada por trastornos mentales como la depresión mayor, esquizofrenia, trastorno bipolar, trastornos de pánico, o el síndrome orgánico. También puede producirse por trastorno del espectro autista (TEA) o algún síndrome particular.

3.2.4 Discapacidad intelectual o mental

Se refiere a limitaciones sustanciales en el funcionamiento intelectual. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual inferior a la media que coexiste junto a limitaciones de las habilidades de adaptación del ser humano, que son la comunicación, el cuidado propio, la vida en el hogar, las habilidades sociales, el uso de la comunidad, la autodirección, la salud, la seguridad, los contenidos escolares funcionales, el ocio y el trabajo. Según los profesionales de la salud, la discapacidad mental se da en las personas generalmente antes de los 18 años de edad.

La Guía de Consulta de los Criterios Diagnósticos del DSM-5 de la Asociación Americana de Psiquiatría clasifica los trastornos del desarrollo neurológico en¹²:

- a. Discapacidades intelectuales
- b. Trastornos de la comunicación
- c. Trastorno del espectro del autismo
- d. Trastorno por déficit de atención con hiperactividad
- e. Trastorno específico del aprendizaje
- f. Trastornos motores
- g. Otros trastornos del desarrollo neurológico

Según dicha guía, la discapacidad intelectual o trastorno del desarrollo intelectual) corresponde a “un trastorno que comienza durante el período de desarrollo y que incluye limitaciones del funcionamiento intelectual como también del comportamiento adaptativo en los dominios conceptual, social y práctico”.

Se deben cumplir los tres criterios siguientes:

1. Deficiencias de las funciones intelectuales, como el razonamiento, resolución de problemas, planificación, pensamiento abstracto, juicio, aprendizaje académico y a partir de la experiencia, confirmados mediante la evaluación clínica y pruebas de inteligencia estandarizadas individualizadas.

2. Deficiencias del comportamiento adaptativo que producen fracaso del cumplimiento de los estándares de desarrollo y socioculturales para la autonomía personal y la responsabilidad social. Sin apoyo continuo, las deficiencias adaptativas limitan el funcionamiento en una o más actividades de la vida cotidiana, como la comunicación, la participación social y la vida independiente en múltiples entornos tales como el hogar, escuela, trabajo y en comunidad.

3. Inicio de las deficiencias intelectuales y adaptativas durante el período de desarrollo.

Las discapacidades intelectuales se pueden clasificar según su gravedad en:

1. Leve
2. Moderado
3. Grave
4. Profundo

4. Otras clasificaciones de discapacidad

En la literatura podemos encontrar otras clasificaciones de discapacidad, diferentes a la mencionada anteriormente, dentro de las cuales podemos destacar las siguientes:

4.1 En función de la etiología de la discapacidad

La aparición de una discapacidad congénita se debe a daños que ocurren durante la etapa de desarrollo, secundarios a infecciones intrauterinas, defectos metabólicos, síndrome alcohol fetal, anomalías cromosómicas, hipoxia, trastorno del neurodesarrollo, parálisis cerebral e infecciones postnatales como meningitis o encefalitis. Las discapacidades adquiridas están ocasionadas por daños producidos después de finalizar el desarrollo como traumatismos cráneo-encefálicos, daño medular, esclerosis múltiple o enfermedad de Alzheimer¹³.

4.2 En función del grado de dependencia

La dependencia es el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o requiere ayuda importante para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental de otros apoyos para su autonomía personal¹¹.

La valoración de dependencia permite diferenciar entre situaciones de dependencia moderada, grave y gran dependencia¹³:

Grado I. Dependencia moderada: La persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria al menos una vez al día, o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.

Grado II. Dependencia grave: La persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no requiere el apoyo permanente de un cuidador o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal.

Grado III. Gran dependencia: La persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.

5. Discapacidad intelectual (D.I)

Discapacidad intelectual de acuerdo a la OMS corresponde a un “trastorno definido por la presencia de un desarrollo mental incompleto o detenido, principalmente caracterizado por el deterioro de las funciones en cada etapa del desarrollo y que afecta el nivel general de inteligencia, ya sea cognitivo, lenguaje, motor y funciones de sociabilización; en esta anomalía la adaptación al ambiente siempre se ve afectada”. Por otra parte, la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAID) indica que, además de limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en las habilidades de adaptación, ésta se presenta antes de la edad de 18 años^{3,4}. Dentro de estas habilidades encontramos la comunicación, cuidados personales, estilo de vida, habilidades sociales, salud y seguridad, entre otras.

Esta es una definición práctica que permite reconocer la discapacidad intelectual, en momentos distintos del desarrollo del niño y los indicadores principales son fallas en las conductas que indican interacción en el medio tanto a través de la integración personal, social como el desarrollo de su lenguaje⁵.

5.1 Etiología de la discapacidad intelectual

La discapacidad intelectual tiene una etiología multifactorial, la cual amplía la lista de factores causales en dos direcciones: tipos de factores y momentos de ocurrencia de éstos¹⁵ (ver tabla I).

Momento	Biomédicos	Sociales	Conductuales	Educativos
Prenatal	Trastornos cromosómicos, trastornos asociados a un único gen, síndromes, trastornos metabólicos, disgénesis cerebrales, enfermedades maternas, edad parental	Pobreza, malnutrición maternal, violencia doméstica, falta de acceso a cuidados prenatales	Consumo de drogas por parte de los padres, consumo de alcohol y/o tabaco, inmadurez parental	Discapacidad cognitiva sin apoyo por parte de los padres, falta de apoyo para la paternidad y/o maternidad
Perinatal	Prematuridad, lesiones en el momento del nacimiento, trastornos neonatales	Falta de cuidados al momento del nacimiento	Rechazo o abandono por parte de los padres a cuidar al hijo	Falta de informes de médicos sobre servicios de intervención tras el alta médica
Postnatal	Traumatismo cráneo-encefálico, malnutrición, meningoencefalitis, trastornos epilépticos, trastornos degenerativos	Falta de estimulación adecuada, pobreza familiar, enfermedad crónica en la familia, institucionalización	Maltrato y abandono infantil, violencia intrafamiliar, medidas de seguridad inadecuadas, privación social, conductas problemáticas del niño	Deficiencias parentales, diagnóstico tardío, servicios de intervención temprana o educativos especiales inadecuados, inadecuado apoyo familiar

Tabla I: Etiología Discapacidad Intelectual.

5.2 Clasificación de discapacidad intelectual

Los grados se clasifican según coeficiente intelectual (C.I.): Leve o discreta, moderada, grave y profunda^{6,7,15}.

- a. **Leve o discreta:** C.I. entre 50 y 69, puede pasar inadvertida antes de la edad escolar, estos niños y adolescentes normalmente pueden desenvolverse bastante bien en la vida diaria, pero a menudo tienen problemas con su desempeño escolar y también pueden presentar alteraciones de conducta.

- b. **Moderada:** C.I. entre 35 y 49. Ligero déficit sensorial y/o motor, alcanza grado variable de autonomía en el cuidado personal y actividades de la vida diaria. Puede participar en todas las tareas domésticas en la vida adulta, aunque se necesita un largo periodo de aprendizaje, y se requiere ayuda continua para lograr un nivel de funcionamiento adulto.
- c. **Grave:** C.I. entre 20 y 34. Presenta síntomas de lento desarrollo mental y motor desde temprana edad. Lentitud en desarrollo motor y adquisición de destrezas motrices, distintos grados de retraso en funciones cognitivas básicas. Los cuidadores proporcionan un grado notable de ayuda para la resolución de problemas para toda la vida.
- d. **Profunda:** C.I. menos de 20. Puede estar asociado a precario estado de salud, con importantes anomalías a nivel anatómico y fisiológico, graves dificultades motrices en algunos casos, bajo nivel de conciencia, nula o escasa intencionalidad comunicativa. El individuo depende de otros para todo el aspecto del cuidado físico diario, salud y seguridad.

5.3 Educación en personas con discapacidad intelectual

En Chile, la educación especial brindada a las personas en situación de discapacidad intelectual es regida por el exento n°87, el cual considera que la atención proporcionada a estos escolares se debe desarrollar en forma individualizada, a partir de evaluaciones diagnósticas integrales, realizadas por profesionales idóneos, con el propósito de favorecer su desarrollo integral y adecuada interrelación con su entorno. Además, los servicios educativos incluyen nivel pre-básico (hasta los 7 años), básico (de 8 a 15 años) y laboral (de 16 a 21 años)^{6,7,15}. Actualmente existe el Programa de integración escolar (PIE), que tiene como propósito contribuir al mejoramiento continuo de la calidad de la educación, favoreciendo en la sala de clases la participación y logro de los objetivos de aprendizaje de todos y cada uno de los estudiantes, especialmente aquellos con necesidades educativas especiales.

6. Salud oral en personas con discapacidad

Las personas con algún tipo de discapacidad suelen tener patologías orales ya que tienen dificultades para mantener una higiene oral adecuada, de acceso al tratamiento odontológico, y en ocasiones con el contexto socio-económico, lo que aumenta su riesgo cariogénico y de enfermedad periodontal. En consecuencia, el cuidado dental preventivo adecuado cobra una especial relevancia¹³.

Existen estudios donde se determina prevalencia de índices copd y estado de higiene oral de personas que asisten a escuelas especiales, realizándose un examen de caries según los criterios de la OMS y limpieza oral mediante la visualización de biofilm en los dientes. Se observó que los niños con trastorno de espectro autista mantenían mejor higiene bucal que aquellos con retraso mental. Los resultados pueden estar relacionados a bajas capacidades físicas que traen como consecuencia

dificultades en la técnica de cepillado. Junto con esto también es importante destacar la dificultad para comprender la importancia de su salud bucal, dificultades en la comunicación, miedo a los procedimientos, restricciones físicas entre otros¹⁶.

Los principales factores que participan en el aumento de riesgo cariogénico en esta población son¹¹:

- a. Xerostomía o hiposialia secundaria al consumo de ansiolíticos, fármacos anticolinérgicos o polifarmacia.
- b. El consumo de fármacos que incorporan vehículos azucarados.
- c. Dietas especiales incluyendo aquellas que requieren ingestas frecuentes.
- d. Hipotonía de las mejillas, labios o lengua.
- e. Disfunción motora de manos y brazos.
- f. Desmotivación debido a la percepción continua de enfermedad.

En cuanto a los pacientes con discapacidad intelectual podemos encontrar que presentan ciertas manifestaciones orales, dentro de las cuales encontramos: dientes hipomineralizados, maloclusión, hipodoncia, hipersalivación, gingivitis, periodontitis, retención de dientes temporales, dientes supernumerarios, entre otros¹⁰. La mala salud bucal tiene un impacto negativo a nivel de nutrición, digestión, capacidad masticatoria, forma facial y fonoarticulación. Junto con lo anterior, encontramos un subdiagnóstico y tratamiento diferencial en cuanto a la salud bucodental¹⁷.

Algunas formas precoces y severas de enfermedad periodontal pueden aparecer en niños con alteraciones del sistema inmunitario o con trastornos del tejido conectivo, por lo que la periodontitis suele ser especialmente agresiva en pacientes con determinadas anomalías genéticas como el Síndrome de Down¹³.

En los pacientes que reciben fármacos inmunosupresores como la ciclosporina o antihipertensivos, como el nifedipino u otros bloqueadores de los canales del calcio, que, asociado a la falta de higiene, puede provocar hiperplasia gingival, un cuadro clínico que compromete esencialmente la salud periodontal. En el colectivo de personas con discapacidad se observa una prevalencia especialmente elevada de hiperplasia gingival secundaria a la administración de anticonvulsivantes de la familia de las hidantoínas⁵.

Las medidas necesarias para un buen control de la salud gingival y control de caries incluyen una adecuada higiene oral domiciliaria, uso de fluoruros, valorar la administración de antisépticos bucales, visitas regulares al odontólogo, consejería dietética, intercepción de malos hábitos orales y motivación al paciente y sus cuidadores. Hay que tener presente las limitaciones de cada paciente, especialmente la habilidad manual, adaptando si es preciso el cepillo de forma individualizada y aplicando técnicas de cepillado específico para cada caso¹³.

7. Rol de los cuidadores de personas con discapacidad intelectual

Los cuidadores de personas con necesidades especiales se pueden clasificar:

a. Cuidador informal: aquella persona proveniente del círculo familiar o vecinal, que asume los cuidados de las personas no autónomas que están a su alrededor.

b. Cuidador formal: aquella persona ajena al núcleo íntimo del individuo, que desarrolla la actividad de cuidar, de una manera profesional, siendo esta actividad remunerada¹⁷.

La mayor parte de los cuidados procede de familiares, pero recurrir exclusivamente a éste, sin apoyo de profesionales, puede tener consecuencias adversas para los cuidadores, como tensión psicológica y emocional, aislamiento y pérdida de oportunidades socioeconómicas. Estas dificultades aumentan a medida que envejecen los miembros de la familia¹.

Las personas que dependen de otros para el cuidado bucal en general presentan dificultades, pues es poco probable que el cuidador lo haga como corresponde. Esto sucede porque el cuidador puede verse dificultado al usar el cepillo de dientes, falta de cooperación de parte de la persona, o simplemente no es prioridad para el cuidador¹⁸.

Deben siempre considerarse en el contexto del estado general de salud de cada paciente el tipo y la severidad de la discapacidad que padece, el nivel socioeconómico de su entorno, el clima de tensión en el que se desarrolla la vida cotidiana del individuo y de sus cuidadores.

En cuanto a la salud oral de este grupo de personas, es evidente que existen múltiples barreras de naturaleza muy heterogénea que condicionan el acceso al tratamiento odontológico, los hábitos de higiene oral y los controles odontológicos regulares.

La clave para la eliminación de estas barreras y para mejorar la provisión de salud oral en personas con discapacidad, es la educación de estas y de su entorno desde la profesión dental hacia la sociedad y de los responsables de la política sanitaria, subrayando la importancia de la salud oral en el contexto de la calidad de vida y sus efectos favorables sobre la salud general¹³.

Un estudio realizado en Lima, Perú, concluyó que los niños con discapacidad intelectual, cuyos padres o tutores tuvieron nivel bajo de educación sanitaria sobre salud bucal, presentaron una mayor necesidad de tratamientos odontológicos comprobando la influencia del nivel de conocimiento de los cuidadores en el estado de salud e higiene bucal del niño con discapacidad intelectual⁸, por lo que el conocimiento de las formas de prevención, tratamientos y complicaciones orales por parte de los padres contribuiría a mejorar las condiciones generales de salud de esta población vulnerable, resultando esencial instaurar programas que involucren la participación activa y comprometida tanto de los cuidadores como de los profesionales de la salud bucal⁹.

Por otra parte, la ansiedad que produce la atención dental o la falta de comprensión que poseen las personas con discapacidad intelectual sobre esta, hace que se puedan presentar comportamientos resistentes, los cuales pueden interferir con la entrega segura del tratamiento odontológico. Con la ayuda de uno de los padres o cuidadores, la mayoría de los pacientes con discapacidades físicas y mentales pueden ser manejados en la consulta dental ambulatoria, por lo tanto, el rol de los padres en estas situaciones es fundamental, ya que la estabilización protectora es primordial en pacientes para quienes las técnicas tradicionales de orientación del comportamiento no son adecuadas o suficientes. Cuando la estabilización protectora no es factible o efectiva, se debe preferir la sedación o la anestesia general, elevando costos operativos y dificultando el acceso a los tratamientos dentales.

Se han utilizado intervenciones educativas dirigidas a cuidadores para mejorar la salud bucodental de las personas con discapacidad intelectual, teniendo como resultado una mejora en general de las actitudes y comportamientos.

Un estudio en cuidadores consistía en realizar un programa de educación sobre salud bucal denominado “Entrena al entrenador”, el cual tendría como fin mejorar el conocimiento, actitud, autoeficacia y comportamiento haciendo una comparación antes y después de la intervención y comparándola con un grupo estudio, el cual no recibirá dicho programa. Este programa consistió en presentaciones acerca de la salud, la enfermedad bucal y la prevención, posteriormente se incluyeron demostraciones de cepillado en modelos con la técnica de Bass modificada, cuidado de prótesis dentales, cepillado a voluntarios (juego de roles) y una tabla de dieta saludable y no cariogénica. Posteriormente se midieron los resultados a través de un cuestionario de 24 ítems basado en el modelo conceptual de comportamiento. De lo anterior se concluyó que la formación en múltiples niveles mejoraría la salud bucodental, el conocimiento, actitud, autoeficacia y comportamiento del personal de atención de personas con discapacidad intelectual¹⁸.

8. Impacto de la discapacidad en las familias

La atención clínica, que es la que suele detectar los casos de discapacidad, se ha desarrollado predominantemente con un enfoque médico, descuidando el impacto psicológico y social que una patología tiene en los individuos y su familia, lo que repercute negativamente en la misma instauración de los tratamientos médicos y la adaptación social del individuo.

Según señala Badia (2005), uno de los aspectos que se han estudiado con mayor interés en estas familias se relaciona con el hecho de que suelen desarrollar altos niveles de estrés, por lo que los investigadores se han enfocado a determinar cuáles son las variables asociadas con niveles diferenciales de estrés. Los resultados han indicado que dichas variables son¹⁹:

1. Tipo y gravedad de la discapacidad

2. Grado de dependencia o independencia funcional de la persona discapacitada
3. Demandas de cuidado por parte de la familia
4. Estatus socioeconómico de la familia
5. Apoyo de la pareja
6. Apoyo social
7. Recursos de la familia
8. Habilidades de resolución de problemas.

Por lo anterior, el apoyo a las familias con un miembro con discapacidad se ha convertido en una necesidad prioritaria en nuestra sociedad. Ortiz (2007) menciona que existen numerosos factores demográficos, sociales, políticos y económicos que justifican esta prioridad, entre ellos se destacan dos: 1) el aumento de las necesidades de atención a personas dependientes (aumento en número y prolongación del tiempo de cuidados), y 2) la disminución de la capacidad de atención familiar (crisis del apoyo)¹⁹.

Autores reportan que las madres logran una mayor adaptación cognitiva cuando solicitan ayuda para mejorar su estado de ánimo y reforzar su auto-estima, buscan información sobre la condición de su hijo, asisten a un centro educativo que les provee de información y enseñanza a sus hijos, buscan beneficios positivos de su experiencia tales como la unión de la pareja y la familia, y trabajan en el desarrollo de percepciones optimistas¹⁹.

9. Modelo de creencias en salud oral

El Modelo de Creencias de Salud (MCS) se ha convertido en uno de los marcos teóricos más usados en Psicología de la Salud para explicar los comportamientos de salud y preventivos de la enfermedad. Es un modelo de inspiración cognitiva que considera dichos comportamientos como resultado del conjunto de creencias y valoraciones internas que el sujeto aporta a una situación determinada.

Este modelo se remonta a la década del 50, bajo la colaboración de Mayhew Derryberry, creador de la división de estudios de la conducta en la oficina de educación para la salud del servicio de salud pública en Estados Unidos, donde cuatro psicólogos sociales del servicio, Godfrey Hochbaum, Stephen Kegels, Hugh Leventhal e Irwin Rosenstock, desarrollaron la arquitectura y descripción original del MCS.

El modelo consta de las siguientes dimensiones: susceptibilidad, severidad, beneficios y barreras. La susceptibilidad percibida ante un determinado problema de salud, es una dimensión importante que valora cómo los sujetos varían en la percepción de la propia vulnerabilidad a enfermar. La severidad percibida se refiere a las creencias sobre la gravedad de contraer una determinada enfermedad o dejarla sin tratar una vez contraída y esta dimensión contempla dos tipos de consecuencias de la pérdida de la salud: las consecuencias médico-clínicas (muerte, incapacidad o dolor), y las posibles consecuencias sociales (tales como la merma en las relaciones

sociales, los efectos de la enfermedad sobre la capacidad laboral del sujeto o sobre sus relaciones familiares, etc.)²⁰ (fig.5).

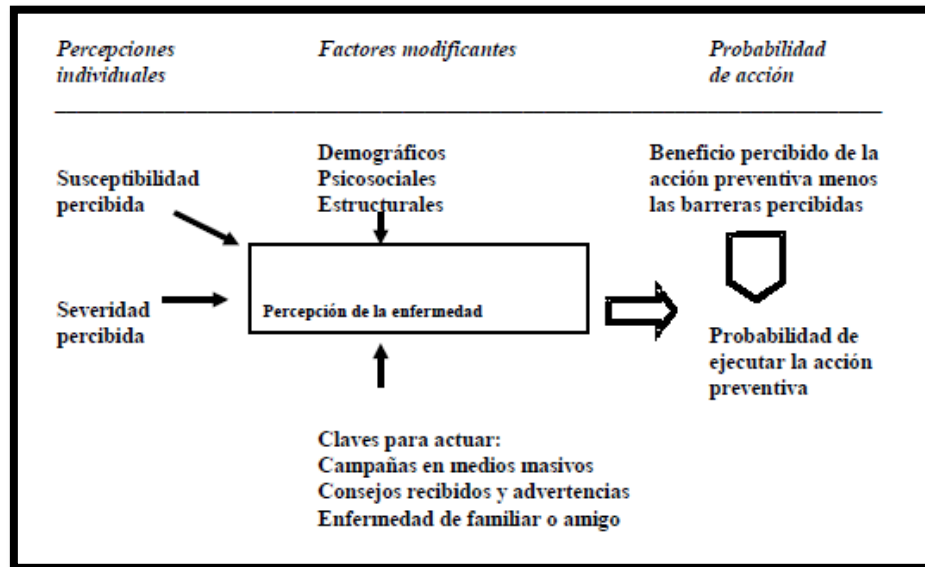


Fig. 5: Esquema explicativo del modelo de creencias en salud

Para entender el resultado final el modelo considera varias opciones que representan diferentes valores de las dimensiones y que se reflejarán en forma de conductas distintas frente a la salud y/o la enfermedad, para intentar explicar la acción humana frente a situaciones de elección de alternativas, de opción comportamental con implicaciones en la salud.

Si bien el MCS de salud es universalmente aplicado cabe mencionar que se necesita estudiar modelos que expliquen de una mejor forma el comportamiento y conductas en salud de la población analizando variables que el modelo de creencias no involucra, para así tomar decisiones en cuanto a políticas públicas²¹.

9.1 Instrumentos para medir creencias en salud

Dentro de los instrumentos que nos ayudan a medir las creencias en salud se encuentra el cuestionario de Nakazono. El original fue publicado en mayo de 1997 en la revista *Advances in Dental Research* en un artículo denominado "Oral Health Beliefs un Diverse Populations" de los autores T.T. Nakazono, P.L. Davidson y R.M. Andersen. Sus ítems fueron elaborados en base al MCS y la investigación tenía como propósito identificar predictores sociodemográficos de las creencias en salud para aportar al diseño y evaluación de programas educativos en salud oral²⁰. Aunque el objetivo era producir escalas generalizables, las diferencias en las creencias de salud oral entre los grupos de estudio fueron evidentes y necesitaban mayor exploración²³.

El cuestionario original consta de 18 ítems para las dimensiones: severidad, importancia, beneficios, barreras y motivación (ver tabla II)²².

ORAL HEALTH BELIEF QUESTIONNAIRE	
Questionnaire Item	Theoretical Construct
Tooth decay can make people look bad.	Seriousness
Dental problems can be serious.	Seriousness
Poor teeth will affect people's work or other aspects of their everyday life	Seriousness
Having dental problems can cause other health problems.	Seriousness
I place great value on my dental health.	Importance
It is important to keep natural teeth.	Importance
Dental disease is as important as others health problems.	Importance
I am not afraid of dental visits because of possible pain.	Barriers
Dentists are available when I have dental problems.	Barriers
I will visit the dentist when I have dental problems no matter how busy I am.	Motivation
Brushing teeth with fluoride toothpaste helps prevent tooth decay.	Benefits
Drinking fluoridated water helps prevent tooth decay.	Benefits
Using fluoride is a harmless way of preventing tooth decay.	Benefits
Brushing teeth helps prevent gum problems.	Benefits
Using dental floss helps prevent gum disease.	Benefits
Eating sweet food causes tooth decay.	Benefits
Going to the dentist will keep me from having trouble with my teeth, gums, or dentures.	Benefits
Dentists are able to cure most dental problems that patients have.	Effectiveness

Tabla II: Ítems originales del cuestionario de creencias en salud oral (Oral health beliefs questionnaire) de Nakazono (1997).

En Chile, este instrumento fue sujeto a una adaptación transcultural, en donde se consolidó una versión previa del cuestionario de creencias en salud oral de Nakazono en español a partir de tres traducciones independientes de la versión original en inglés, con esta se hizo un pre-test con educadoras de párvulos, donde se evaluó la factibilidad. Posteriormente se estableció validez de contenido a través de un grupo nominal con nueve odontopediatras en formación y entrevistas a dos expertos en el futuro ámbito de aplicación del cuestionario. Se realizó una prueba piloto en 106 cuidadores de preescolares pertenecientes a 11 jardines infantiles de la junta nacional de jardines infantiles (JUNJI) e Integra de Cerro Navia. A partir de ello se caracterizó la muestra, se midió consistencia interna y se realizó el Análisis Factorial Exploratorio a través de Análisis de Componentes Principales en donde la versión final quedó compuesta por 22 ítems para las 4 dimensiones clásicas del Modelo de Creencias en Salud y 3 dimensiones de factores modificantes, los cuales mostraban ser válidas y confiables al momento de ser aplicado en cuidadores chilenos, en especial en medios donde hay presencia de vulnerabilidad, lo que contribuiría a la evaluación de intervenciones en salud bucal con enfoque preventivo y promocional²⁰.

En el cuestionario modificado las preguntas se encuentran agrupadas en siete ámbitos teóricos^{21, 22, 23}:

a. Severidad

La severidad percibida se relaciona con que la persona valora la gravedad del hecho de enfermar o de dejar sin tratamiento una enfermedad y contempla consecuencias de tipo médico-clínicas, como dolor e incapacidad, así como de tipo sociales, entre las que se incluyen ámbitos como la familia, el trabajo y las relaciones sociales.

b. Motivación

Estas dos dimensiones nombradas anteriormente determinan la preocupación que un sujeto da al problema de salud para que adquiriera relevancia y por tanto mayor probabilidad de desencadenar un proceso de cambio de comportamiento.

c. Barreras

El sujeto pondera la creencia de la existencia de barreras que se oponen a la ejecución de la conducta saludable, como pueden ser determinados aspectos negativos derivados de una acción que funcionarían como barreras, que son 8 evaluados en términos del costo de la acción y pueden ser vistos como peligrosos, desagradables, dolorosos o que tengan un alto costo monetario o de tiempo. Es la dimensión que tiene el impacto más frecuentemente reportado sobre el comportamiento.

d. Beneficios

Corresponde a la creencia del sujeto de la efectividad relativa de las conductas que pueda efectuar para reducir la amenaza percibida, las cuales serán entonces determinantes del curso de la acción llevada a cabo.

e. Importancia percibida

Corresponde a la creencia del individuo de que tomar acciones acerca de la enfermedad es prioritario ante otras cosas.

f. Susceptibilidad

La dimensión de susceptibilidad tiene que ver con la percepción subjetiva que tiene una persona de contraer una enfermedad, que va desde el sujeto que niega toda posibilidad de caer enfermo, pasando por la persona que admite la probabilidad de enfermar hasta la persona que está convencida del riesgo de contraer dicha enfermedad. En caso de una enfermedad instalada, esta dimensión se reformula para incluir la aceptación del diagnóstico, la percepción de posibles recaídas y de enfermar en general.

Se asume también que diversas variables sociodemográficas, psicológicas y estructurales, influyen la manera en cómo el individuo toma decisiones en salud²².

10. Relación de creencias de cuidadores con salud oral de personas con discapacidad intelectual

Diversos estudios consideran que cuidadores pueden ser guardianes de la salud bucal de los niños en edad preescolar, por lo tanto, sus conocimientos, creencias, actitudes y conductas en salud oral pueden influir directa o indirectamente en la salud bucodental de la persona que tienen a cargo, en especial en la primera infancia. De acuerdo a esta realidad social resulta esencial medir estas creencias de salud bucal de los cuidadores, para así poder determinar la prioridad que le asignan a la higiene bucal de los pacientes que cuidan¹⁷⁻²⁵.

Estudios demuestran que cuidadores puede favorecer la adquisición y transmisión generacional de mitos y creencias sobre los cuidados bucales. En un estudio efectuado por la ONG EDUVIDA con 540 padres y madres de familia en Canto Grande en el año 2002, se halló que un 82% de ellos transmitían a sus hijos costumbres como lavarse los dientes con sal o jabón de tocador, la creencia de que sin pasta dental o ante sangrado gingival no se pueden cepillar los dientes, entre muchas otras²⁶.

La prolongación generacional de malas prácticas y actitudes reflejan una mala condición de salud oral, mala calidad de vida y baja autoestima²⁶.

Objetivos

1. Objetivo general

Evaluar las creencias en salud oral que poseen los cuidadores de personas con discapacidad intelectual.

2. Objetivos específicos

1. Medir las creencias en salud oral de los cuidadores responsables de las personas entre 5 y 18 años con discapacidad intelectual del establecimiento educativo, a través del cuestionario adaptado de creencias en salud oral de Nakazono.
2. Identificar las creencias en salud oral de los cuidadores responsables de las personas con discapacidad intelectual de acuerdo a las distintas dimensiones del cuestionario (severidad percibida, importancia percibida, barreras, motivación, beneficios y efectividad).
3. Relacionar el resultado del cuestionario de creencias en salud oral de los cuidadores responsables de las personas con discapacidad intelectual con sus factores sociodemográficos.

Materiales y métodos

En el contexto de los pacientes con necesidades especiales, se planteó como pregunta de investigación: ¿Cuáles son las creencias en salud oral que poseen los apoderados de personas con discapacidad intelectual del Centro Integral Linda Correa?

Para poder estudiar esta problemática, se realizó un estudio de tipo exploratorio, los cuales se efectúan cuando hay vaga información respecto al tema, ya sea refiriéndose a aspectos teórico, o bien a situaciones concretas donde el aspecto o tema nunca se ha investigado, o se ha estudiado muy someramente. Es decir, cuando la revisión de la literatura revela que únicamente hay guías no investigadas e ideas poco relacionadas con el problema de estudio. Este tipo de estudios nos sirven para obtener información sobre la posibilidad de llevar a cabo una investigación más completa sobre un contexto particular de la vida real, investigar problemas del comportamiento humano que consideren cruciales los profesionales de determinada área, identificar conceptos o variables promisorias, establecer prioridades para investigaciones posteriores o sugerir afirmaciones verificables. Esta clase de estudios son comunes en la investigación del comportamiento, sobre todo en situaciones donde hay poca información, como es el caso de la población objetivo que se quiere estudiar²⁵.

La selección de la muestra fue por conveniencia a través de reclutamiento directo de los apoderados del Centro Integral Educativo Linda Correa, el cual está ubicado en Calle Jacinta 1060, Belloto Centro Sur en la comuna de Quilpué. Este establecimiento es de tipo particular subvencionado siendo su sostenedor la Fundación Educativa Hernán Cortés, teniendo un nivel de enseñanza de educación especial de discapacidad auditiva, intelectual y trastornos específicos del lenguaje. Éste tiene una matrícula total de 94 alumnos, dentro de los cuales 43 fueron diagnosticados con discapacidad intelectual.

Éste estudio contó con una muestra limitada no aleatoria, lo cual impidió realizar inferencias a la población. Por esta razón en este estudio no se requirió un intervalo de confianza.²⁶

Para poder evaluar las creencias en salud oral que poseen los apoderados de personas entre 5 y 18 años con discapacidad intelectual, se les aplicó el cuestionario adaptado de creencias en salud oral de Nakazono junto a una encuesta sociodemográfica.

1. Definición de variables

1.1 Cuestionario Adaptado de Nakazono (Anexo 1)

Los ítems mencionados anteriormente fueron evaluados en una escala Likert de cuatro puntos que van desde “muy de acuerdo” hasta “muy en desacuerdo”.

Cada pregunta contenía cuatro alternativas de respuesta:

- Muy en desacuerdo: 1 punto.
- Medianamente en desacuerdo: 2 puntos.
- Medianamente de acuerdo: 3 puntos.
- Muy de acuerdo: 4 puntos.

Los puntajes obtenidos fluctuaron desde los 22 a 88 puntos, puntajes más altos indican creencias más positivas o favorables en salud oral.

Según el estudio “Adaptación transcultural y validación del Cuestionario de Creencias en Salud Oral de Nakazono para cuidadores de preescolares chilenos” del odontólogo Gerardo Cruces, este cuestionario no tuvo un punto de corte establecido, sin embargo, para el análisis estadístico es posible establecer que ponderaciones sobre los 66 puntos indican creencias favorables en salud oral.

1.2 Encuesta sociodemográfica (anexo 2)

Corresponde a un documento donde se solicitaron datos sociales (edad, sexo, estado civil, previsión de salud), educacionales (nivel de educación), económicos (trabajo, ingreso familiar) y atención odontológica (frecuencia de controles y motivo de consulta). Por ser un cuestionario dirigido a cuidadores de personas con necesidades especiales, se agregó una pregunta referente a la cantidad de personas que tiene a su cuidado.

2. Población y unidad de estudio

- Tipo de muestra: Por conveniencia. Tipo censo.
- Comunidad: Apoderados de niños y adolescentes entre 5 a 18 años con discapacidad intelectual matriculados en el Centro Integral Linda Correa el año 2017, ubicado en El Belloto.

3. Selección de la muestra

El proceso de selección fue por conveniencia y reclutamiento directo durante la reunión de apoderados sin presencia de directivos ni miembros del cuerpo académico del establecimiento. Los apoderados debieron cumplir con los siguientes criterios de inclusión:

Criterios de inclusión:

-Apoderados de personas entre 5 y 18 años con discapacidad intelectual que estuvieran matriculados en el Centro Integral Linda Correa de El Belloto el año 2017.

Criterios de exclusión:

-Apoderados que no accedieron a contestar la encuesta y/o no la completen de forma íntegra.

-Apoderados que no firmaron el consentimiento informado.

-Apoderados que no asistieron a la reunión de apoderados donde se realizó la encuesta.

4. Cálculo muestral

La matrícula del Centro Integral Educativo Linda Correa de El Belloto para el 2017 correspondió a 43 alumnos de entre 5 y 18 años, por lo tanto, existió un universo de 43 apoderados.

Para el cálculo muestral se utilizó la siguiente fórmula, pues se desea estimar una proporción de una población finita:

$$n = \frac{N \times Z_{\alpha}^2 \times p \times q}{d^2 \times (N - 1) + Z_{\alpha}^2 \times p \times q}$$

En donde:

- N= Total de población= 43 personas
- $Z_{\alpha}^2 = 1,96^2$, pues la confianza es del 95%.
- p= Proporción esperada: 5%.
- q= 1-p= 0,95.
- d^2 = precisión deseada=3%.

$$n = \frac{43 \times 3,8416 \times 0,05 \times 0,95}{0,0009 \times (43 - 1) + 3,8416 \times 0,05 \times 0,95} = 35,6185$$

La unidad de estudio correspondió a 36 padres de personas con discapacidad intelectual.

5. Diseño de instrumento y recolección de datos

Para realizar la recolección de datos se utilizó una encuesta sociodemográfica que contuvo datos personales de los apoderados, tales como edad, sexo, estado civil, previsión de salud, ingresos, frecuencia y motivo de atención dental.

Para conocer las creencias que poseen los apoderados de salud oral se aplicó el cuestionario adaptado de creencias en salud oral de Nakazono.

La recolección se llevó a cabo en el Centro Integral Educativo Linda Correa durante una reunión de apoderados y los instrumentos fueron auto aplicados.

6. Problemas y formas de resolverlos

Los principales problemas que se pudieron haber presentado en la investigación corresponden al llenado del instrumento de medición denominado cuestionario adaptado de creencias en salud oral de Nakazono. Por lo anterior se define que:

- a) Los cuestionarios que no fueron respondidos, es decir, entregados en blanco, serían eliminados del estudio.
- b) Los cuestionarios debieron ser llenados en un mínimo de 80% de su totalidad para ser considerados válidos, de lo contrario, serían eliminados del estudio.
- c) Cada pregunta del cuestionario debe ser contestada con una respuesta para ser considerada como válida. En el caso de que una pregunta haya tenido 2 o más respuestas, fue invalidada.

7. Análisis estadístico

Los datos obtenidos fueron analizados estadísticamente con el software STATA software, versión 13 (StataCorp, College Station, TX, EE. UU.) y con Microsoft Excel 2013.

Debido a que el diseño de estudio fue exploratorio, nos permitió realizar un análisis descriptivo de las variables tales como: frecuencias, medianas, modas, promedio y desviación estándar.

Mediante el coeficiente alfa de Cronbach estimamos la fiabilidad de la consistencia interna de nuestro instrumento²⁷, el cual se evaluó por dimensión y por el total de preguntas del cuestionario.

$$\alpha = \frac{n}{n-1} \left(1 - \frac{\sum_i V_i}{V_t} \right) \quad (\text{Cronbach, 1951, p. 299})$$

Cuanto más cerca fue el resultado del valor del alfa a 1, mayor es la consistencia interna de los ítems analizados, por lo que se esperó tener consistencia interna mayor a 0.9.

Como criterio general, George y Mallery (2003, p. 231) sugirieron las siguientes recomendaciones para evaluar los coeficientes de alfa de Cronbach:

- Coeficiente alfa >.9 excelente
- Coeficiente alfa >.8 bueno
- Coeficiente alfa >.7 aceptable
- Coeficiente alfa >.6 cuestionable

- Coeficiente alfa >.5 pobre
- Coeficiente alfa <.5 inaceptable

Por otra parte, aplicamos la prueba Chi Cuadrado, la cual es un contraste de hipótesis que permite conocer si dos variables cualitativas están o no asociadas.

Si p valor fue mayor a 0,5 se rechaza la hipótesis nula y se determinó que existe asociación entre las variables²⁸.

Para evaluar la normalidad de nuestros resultados utilizamos un diagrama cuantil cuantílico (QQ), que se mostró como una representación gráfica que comparar dos distribuciones para ver si coinciden. Un ángulo de 45 grados se trazó en el gráfico de Q Q; si los dos conjuntos de datos provienen de una distribución común, los puntos debieron caer en esa línea de referencia²⁹.

También se utilizó Rho de Spearman, la cual es definida como una medida de asociación lineal que utilizó los rangos, números de orden, de cada grupo de sujetos y comparó dichos rangos. Aparte de permitir conocer el grado de asociación entre ambas variables, con Rho de Spearman fue posible determinar la dependencia o independencia de dos variables aleatorias.

La fórmula de este coeficiente fue la siguiente:

$$r_s = 1 - \frac{6\sum d_i^2}{n(n^2 - 1)}$$

Siendo:

- n= la cantidad de sujetos que se clasifican
- xi =el rango de sujetos i con respecto a una variable
- yi = el rango de sujetos i con respecto a una segunda variable
- di =xi – yi

El coeficiente de correlación de rangos de Spearman pudo puntuar desde -1.0 hasta +1.0, y se interpretó así: los valores que fueron cercanos a +1.0, indicaron que existió una fuerte asociación entre las clasificaciones, o sea que, a medida que aumentó un rango el otro también aumentaba; los valores cercanos a -1.0 señalaron que existió una fuerte asociación negativa entre las clasificaciones, es decir que, al momento que aumentó un rango, el otro decreció. Cuando el valor dio 0.0, significó que no hay correlación.³⁰

La interpretación de los valores se ha expresado por diversos autores en escalas, siendo una de las más utilizadas la que se presenta a continuación (Hernández Sampieri y Fernández Collado, 1998):

Rango	Relación
-0.91 a -1.00	Correlación negativa perfecta
-0.76 a -0.90	Correlación negativa muy fuerte
-0.51 a -0.75	Correlación negativa considerable
-0.11 a -0.50	Correlación negativa media
-0.01 a -0.10	Correlación negativa débil
0.00	No existe correlación
+0.01 a +0.10	Correlación positiva débil
+0.11 a +0.50	Correlación positiva media
+0.51 a +0.75	Correlación positiva considerable
+0.76 a +0.90	Correlación positiva muy fuerte
+0.91 a +1.00	Correlación positiva perfecta

Tabla III: Grado de relación según coeficiente de correlación.

Se aplicó el Test de Wilcoxon, el cual es una prueba no paramétrica apropiada para muestras pequeñas que evaluó las diferencias entre una variable cuantitativa y otra cualitativa. Esta prueba usó los signos y la diferencia de los rangos de puntaje para decidir si existió una diferencia significativa entre las dos variables.³¹

Resultados

1. Caracterización sociodemográfica

La muestra obtenida estuvo compuesta por 36 sujetos, el cual representa un 80% de la población de estudio que corresponde a los apoderados de personas con discapacidad intelectual leve o moderada pertenecientes al Centro Integral Linda Correa de El Belloto. El mínimo de edad de apoderado fue de 24 años y el máximo 62 años. Un 75% correspondieron a personas de sexo femenino con un promedio de edad de 37,96 años y un 25% sexo masculino con un promedio de edad de 42,3 años.

Un 43% de la muestra indicó estar casado, otro 43% soltero, 6% divorciado, 5% bajo el acuerdo de unión civil y finalmente un 3% de la muestra viudo.

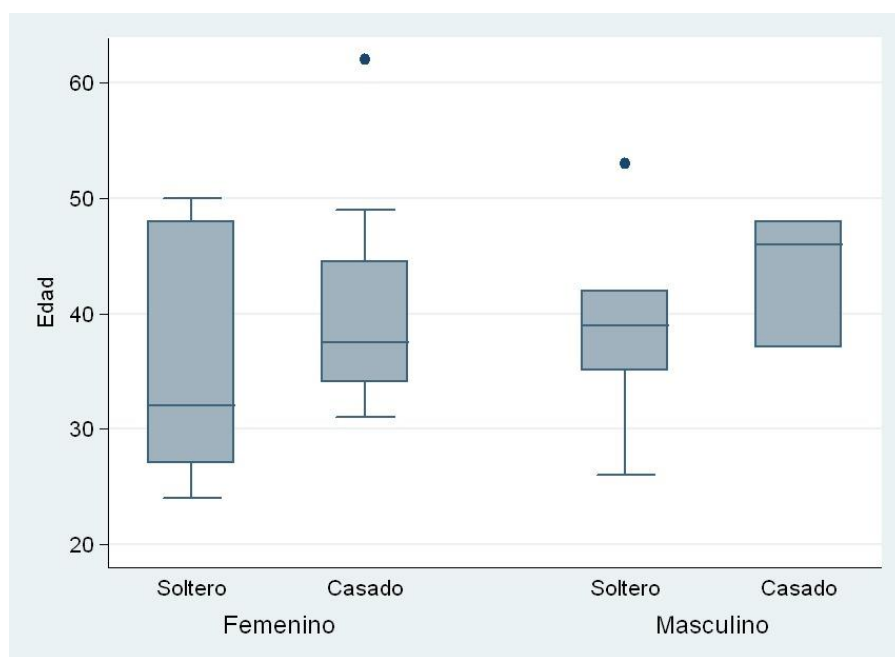


Fig.6: Gráfico edad – sexo – estado civil (no se consideró los ítems divorciado/a, bajo el acuerdo de unión civil y viudo/a, por ser una cantidad poco representativo)

Respecto a la previsión de salud que poseían los encuestados, un 92% indicó pertenecer a FONASA, 5% al sistema de salud de las Fuerzas Armadas, 3% declaró no saber su tipo de previsión en salud. Ningún apoderado declaró estar afiliado al sistema de ISAPRE o atenderse de forma particular. (Ver figura 7)

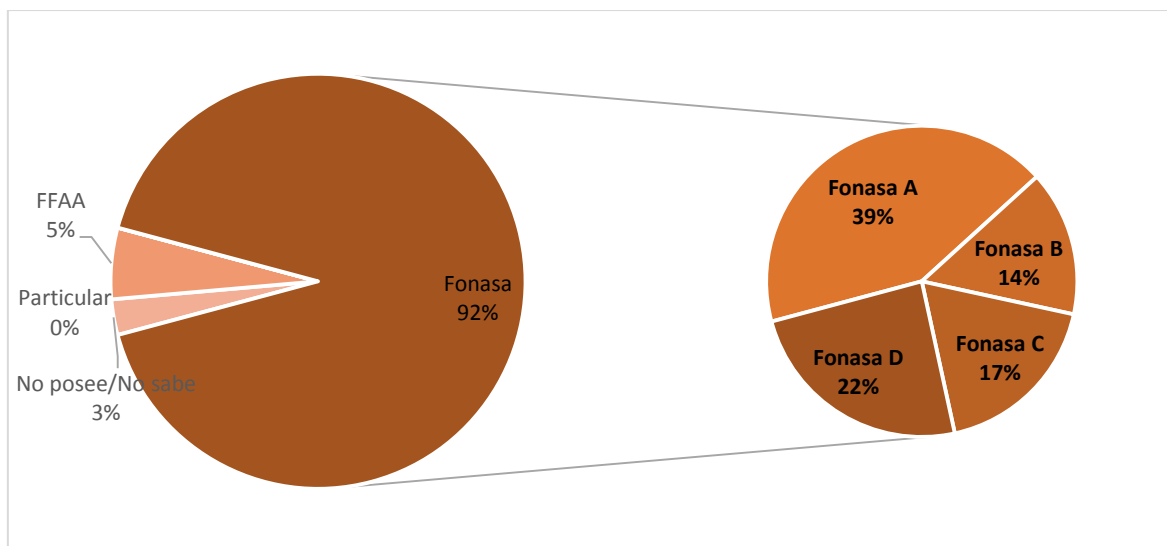


Fig. 7: Previsión de salud

En cuanto al número de personas que el apoderado tiene a cargo, un 50% declaró tener dos, 17% tiene tres, 15% tiene cuatro, otro 15% tiene una y un 3% tiene cinco personas a cargo.

Dentro de la encuesta sociodemográfica se consultó la frecuencia a controles odontológicos, en la cual un 40% de los apoderados indicó asistir sólo a urgencias dentales, mientras que un 26% asiste cada 6 meses, otro 26% asiste una vez al año, un 8% van por otro motivo no especificado en la encuesta. En cuanto al motivo de consulta, un 42% de los encuestados acuden por controles periódicos, en cambio un 33% asiste por dolor y el 25% restante declara asistir por otros motivos como por ejemplo caries, limpieza, entre otros.

En cuanto al nivel educacional un 64% de los encuestados completó enseñanza media, un 25% técnico nivel superior, un 11% completó sólo enseñanza básica. Ninguno de los apoderados declaró tener estudios universitarios. (Ver fig. 8)

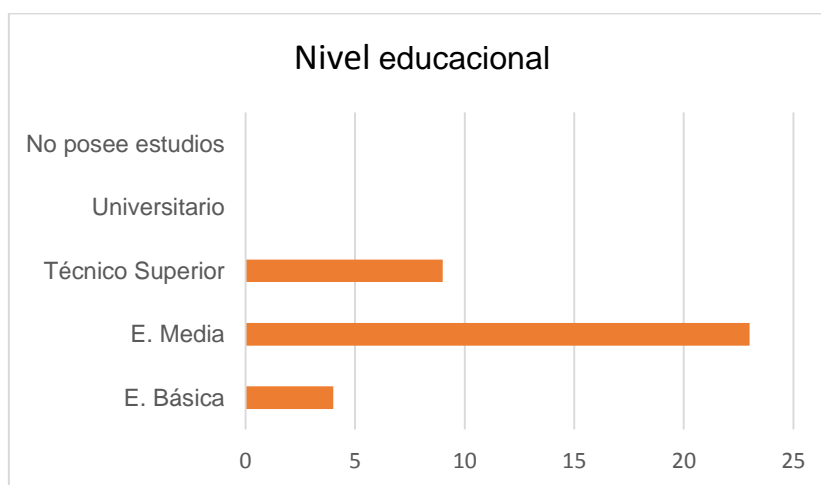


Fig. 8: Nivel educacional

De los apoderados encuestados, un 47% de ellos declaró estar trabajando actualmente, dentro de los cuales un 38% trabaja por turnos, un 34% trabaja en jornada full time, 14% trabaja en jornada Part-time y otro 14% trabaja de forma esporádica. Mientras que el 53% de los apoderados encuestados declaró no poseer trabajo. (Ver figura 9)

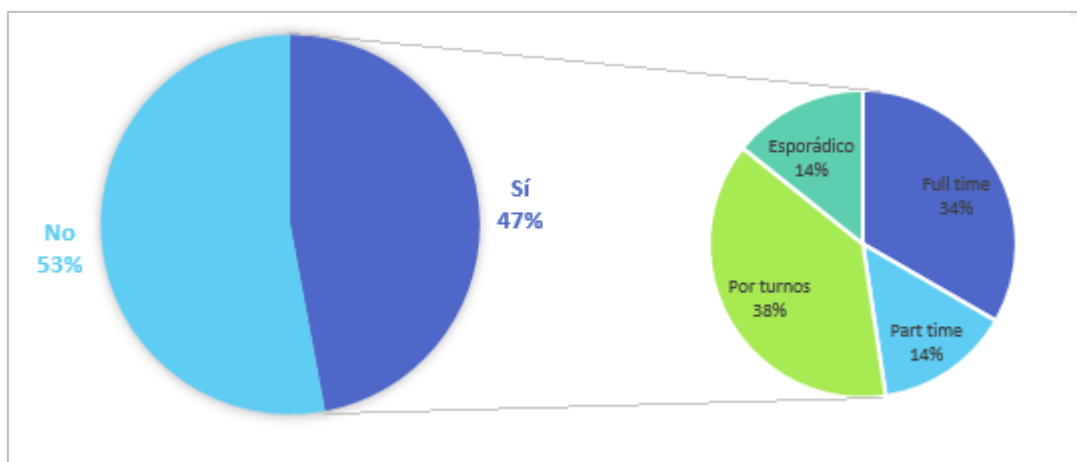


Fig. 9: Situación laboral

Respecto al ingreso familiar la moda correspondió al segundo tramo (28% de los apoderados), seguido de los tramos uno y tres (22% cada uno). (Ver tabla 10)

Ingreso familiar (por rango)	Frecuencia	Porcentaje
\$ 0-\$150.000	8	22%
\$150.001-\$300.000	10	28%
\$301.000-\$450.000	8	22%
\$450.001-\$675.000	4	11%
\$675.001-\$975.000	4	11%
\$975.001-\$1.575.000	1	3%
\$1.575.001-\$2.175.000	0	0%
\$2.175.0001 o más	1	3%

Tabla IV: Tabla ingreso familiar por rango

Se consultó con el establecimiento educacional los diagnósticos y edades de los pupilos, dentro de los cuales los que poseían discapacidad intelectual leve fueron 39% de los niños, cuya edad promedio fue de 6,64 años de edad y los que están diagnosticados con discapacidad intelectual moderada fueron un 61% del total, cuya edad promedio fue de 10,81 años de edad. (Ver tabla V)

A modo de resumen se presenta la siguiente tabla:

Variable	Promedio	DE	Min	Max	Moda
Edad	39.05	±10.03	24	62	30
Edad pupilo	9.19	±3.93	5	17	5
Hombres a Cargo	1.41	±0.84	0	4	2
Mujeres a Cargo	0.86	±0.86	0	3	0
Total de personas a cargo	2.27	±1.13	0	5	2
Puntaje	71.52	±9.05	31	85	76

Tabla V: Tabla resumen Promedio, DE, mínimo, máximo, moda.

2. Análisis resultados de cuestionario de Creencias en Salud de Nakazono

De los cuestionarios contestados, todos cumplían con los requisitos anteriormente nombrados en el ítem de posibles problemas y soluciones, en la siguiente tabla se resume el promedio de resultados y el alfa de Cronbach por dimensión. (Ver tabla VI)

Cuestionario "Creencias en salud bucal"	Dimensión	Promedio de resultados por pregunta (D.E.)	Promedio de resultados por dimensión (D.E.)	Alfa de Cronbach según dimensión
1 Las caries pueden hacer que la gente se vea mal.	Severidad	3,69 (±0,7)	3,65 (±2,39)	0,84
2 Los problemas dentales pueden llegar a ser graves.		3,77 (±0,72)		
3 Una mala dentadura afectará a las personas en su trabajo o en otros aspectos de su vida cotidiana.		3,66 (±0,67)		
4 Tener problemas en los dientes pueden causar otros problemas de salud.		3,5 (±0,77)		
5 Le otorgo gran importancia a mi salud bucal.	Importancia	3,16 (±0,9)	3,48 (±2,75)	0,82

6 Es importante mantener los dientes originales (no artificiales).		3,61 (±0,87)		
7 Es importante mantener sanos los dientes de leche en los niños.		3,5 (±0,84)		
8 Las enfermedades dentales son tan importantes como cualquier otro problema de salud.		3,66 (±0,75)		
9 Tengo miedo a las visitas dentales por el posible dolor que pueda sentir.	Barreras	2,36 (±1,17)	2,76 (±1,38)	0,29
10 Cuando tengo problemas dentales tengo acceso al dentista.		3,16 (±0,97)		
11 Si tengo problemas dentales iré al dentista aunque tenga muchas cosas que hacer.	Motivación	3,22 (±0,89)	3,22 (±0,89)	-
12 Cepillarse los dientes con pasta de dientes con flúor ayuda a prevenir las caries.	Beneficios	3,22 (±0,79)	3,3(±3,77)	0,81
13 El agua de la llave tiene flúor. Tomarla ayuda a prevenir las caries.		2,36 (±1,01)		
14 El uso de flúor es una forma inofensiva de prevenir las caries.		2,86 (±0,79)		
15 Cepillarse los dientes ayuda a prevenir los problemas de las encías.		3,58 (±0,69)		

16 Comer alimentos dulces produce caries.		3,72 (±0,65)		
17 Ir a controles dentales me evitará problemas con mis dientes, encías o prótesis.		3,72 (±0,74)		
18 Los dentistas son capaces de curar la mayoría de los problemas dentales que sus pacientes tienen.		3,63 (±0,76)		
19 Una mujer embarazada con buen cuidado no debería perder las piezas dentales.	Susceptibilidad	3,52 (±0,87)	2,7 (±1,95)	0,67
20 El consumo de antibióticos provoca aparición de caries en los niños.		2,11 (±0,94)		
21 Los niños que nacen con dientes débiles tienen más enfermedades en la boca.		2,3 (±0,98)		
22 El uso de mamadera o chupete cuando los niños ya tienen sus dientes produce crecimiento anormal de cara.		3,13 (±1,12)		
TOTAL	n=22			0,91

Tabla VI: Promedio de resultados y el alfa de Cronbach por dimensión obtenidos en cuestionario "Creencias en salud bucal" de Nakazono

A continuación, se muestra un gráfico que representa que los datos respecto al puntaje no siguieron una distribución normal:

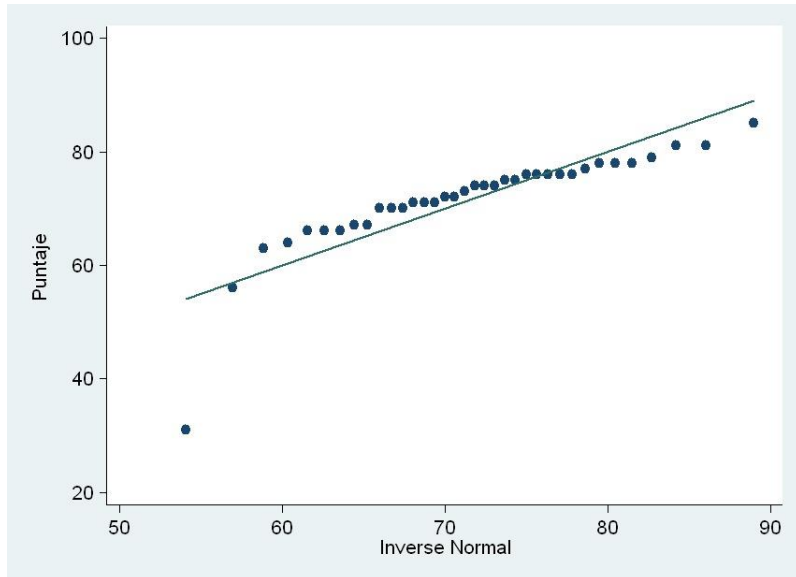


Fig. 10: Gráfico QQ Plot

Respecto a los resultados obtenidos en el Cuestionario de Creencias en salud oral de Nakazono, encontramos un puntaje promedio de 71,52, siendo el puntaje mínimo 31 y el máximo 85. El promedio de puntaje en el sexo femenino fue de 70,70 y en el sexo masculino de 74.

De acuerdo al diagnóstico del pupilo, hubo un promedio de 72,14 puntos en apoderados cuyo hijo está dentro de la categoría de discapacidad intelectual leve, mientras que los apoderados de niños con discapacidad intelectual moderada obtuvieron un puntaje promedio de 71,13.

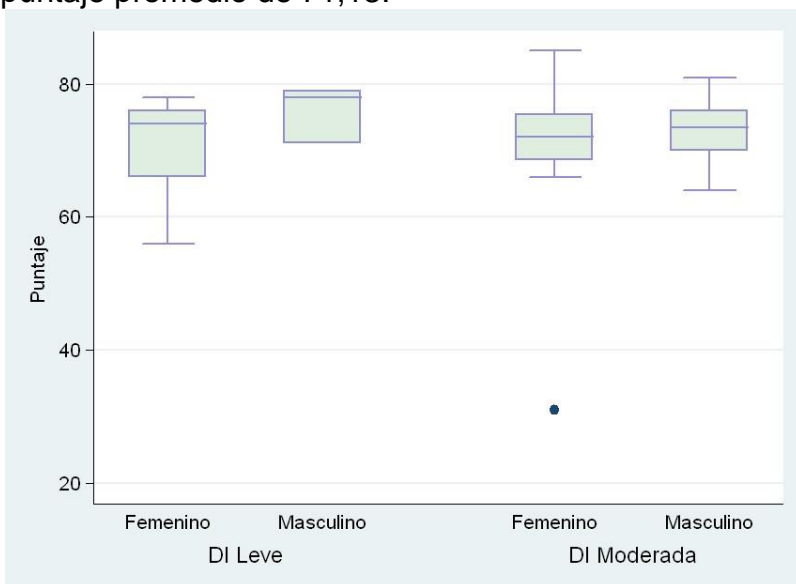


Fig. 11: Gráfico de puntaje según sexo y diagnóstico

De acuerdo al nivel educacional, los apoderados que completaron enseñanza básica tuvieron un promedio de 72, 25 puntos, enseñanza media 69,95 y técnico nivel superior 75,22.

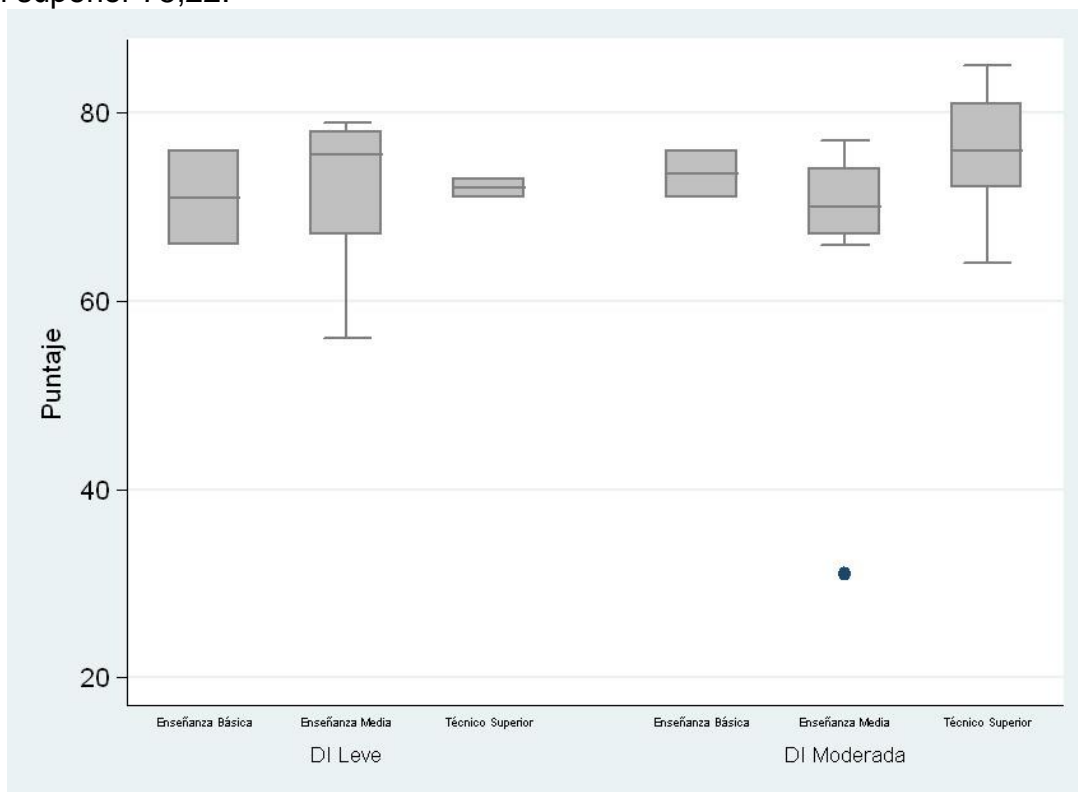


Fig. 12: Gráfico de puntuaje por nivel educacional y diagnóstico

Un total de 89,47% de los encuestados obtuvo un resultado mayor a 66 puntos, categorizado como creencias favorables en salud, mientras que un 10,52% posee creencias desfavorables en salud según Nakazono.

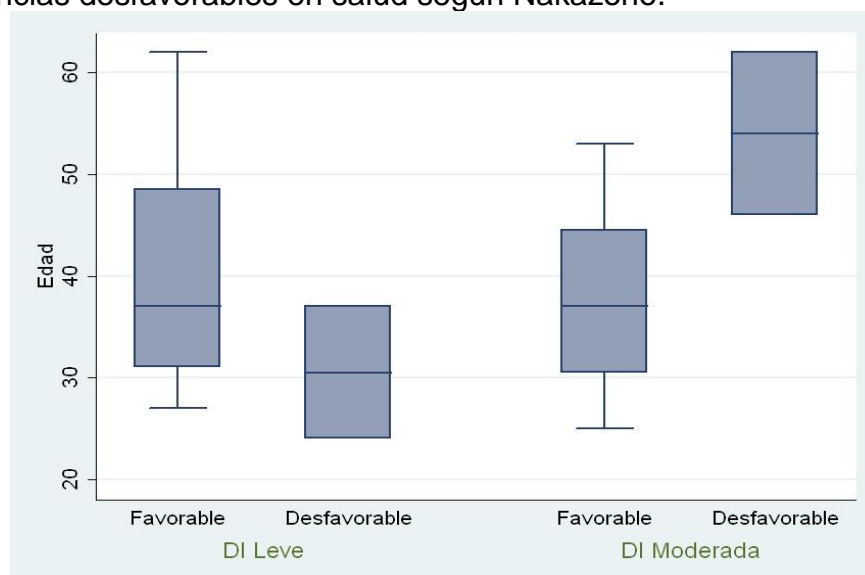


Fig. 13: Gráfico de favorable/desfavorable por edad y diagnóstico

Se aplicó el Test Wilcoxon (Mann-Withney) para el puntaje total obtenido en el cuestionario de Nakazono respecto a las variables sexo del apoderado y diagnóstico del pupilo.

Test Wilcoxon (Mann-Withney) de Puntaje	
H0: Hay igualdad H1: No hay igualdad	
Variable	P Valor
Sexo	0.32
Diagnóstico	0.67

Tabla VII: Tabla resumen Test Wilcoxon

3. Prueba de Chi cuadrado (χ^2)

Se realizó la prueba χ^2 para la variable favorable/desfavorable (sobre los 66 puntos obtenidos en cuestionario de Nakazono) asociándola con las variables cualitativas de la encuesta sociodemográfica. (Ver tabla VIII)

Prueba de χ^2 para variable favorable/desfavorable		
Variable	chi2	P valor
Sexo	0	1,00
Estado civil	2,06	0,72
Previsión	3,69	0,59
Frecuencia dental	12,13	0,01
Motivo consulta	4,61	0,32
Nivel educacional	0,58	0,74
Trabajo actual	0,01	0,90
Jornada laboral	3,59	0,30
Ingreso	9,16	0,16
Diagnóstico	0,23	0,62

Tabla VIII: Prueba de χ^2 para variable favorable/desfavorable

4. Prueba de Rho de Spearman (ρ)

Se aplicó la prueba de Rho de Spearman de acuerdo al puntaje total obtenido por los apoderados y variables de la encuesta sociodemográfica. Los resultados se resumen en la siguiente tabla:

Prueba de Rho de Spearman		
Variable	Spearman's Rho	P valor
Edad	0,19	0,26
Edad pupilo	-0,14	0,38
Sexo	0,16	0,32
Total de personas a cargo	-0,13	0,42
Nivel educacional	0,18	0,27
Ingreso	0,30	0,07
Diagnóstico	-0,07	0,67

Tabla IX: Prueba de Rho de Spearman

Discusión

De los apoderados-cuidadores que participaron de este estudio, la mayoría corresponde a mujeres con un 75% y sólo un 25% a hombres. Estos datos se condicen con los resultados del segundo Estudio Nacional de Discapacidad del 2015, en donde la mayoría de los cuidadores de personas con discapacidad correspondían a mujeres.

La mayoría de los apoderados (39%) están afiliados al Fondo Nacional de Salud (FONASA) en el grupo A, el cual corresponde a beneficiarios carentes de recursos para cotizar en salud o en condición de indigencia (no cotizantes), lo que se relaciona al 53% de la muestra que se encuentra desempleada. El 14% de la muestra cotiza en el grupo B de FONASA, correspondiente a cotizantes con ingresos menores a 270.000 pesos al mes, que podemos asociar al casi 50% de nuestra muestra que se encuentra en los primeros dos tramos del ingreso familiar.

La fiabilidad del Cuestionario adaptado de Creencias en Salud Oral de Nakazono para apoderados de personas con discapacidad intelectual leve o moderada del Centro Educacional Linda Correa, El Belloto se estimó a través del método de consistencia Interna basada en Alfa de Cronbach en el software Stata13 dando un resultado de 0,91 para sus 22 ítems, lo que es considerado “excelente” según la interpretación de George y Mallery, por lo que los ítems del cuestionario que forman una escala son altamente homogéneos entre sí.³²

Los resultados para confiabilidad interna por dimensión estuvieron entre 0,29 y 0,84. Para la dimensión Severidad 0,84; para Importancia 0,82; para Barreras 0,29; para Beneficios 0,81; para Susceptibilidad 0,67. Respecto a la dimensión Motivación que tuvo solo un ítem, no es posible calcular su alfa de Cronbach. Podemos explicar el valor de Barreras con la afirmación de Hernández Sampieri 2010 en que mientras más ítems posea un cuestionario, mayor será su confiabilidad, es así como la dimensión Severidad tiene un alto valor de alfa de Cronbach ya que se compone de 4 ítems. Además, en el estudio de Nakazono y cols. con el cuestionario original se obtuvieron valores bajo 0,5 para algunas dimensiones, lo que los autores explican debido a que cada dimensión contenía sólo 2 ítems.

Nakazono y cols. encontraron en el estudio original que los mayores valores de alfa de Cronbach fueron para las dimensiones de Severidad y Beneficios de las Prácticas Preventivas, resultados similares a este estudio aplicando el cuestionario validado en nuestro país, donde los valores mayores de alfa de Cronbach fueron para las dimensiones Severidad, Importancia y Beneficios.

En cuanto a los resultados obtenidos, un total de 89,47% de los apoderados presenta creencias favorables en salud, lo que se podría reflejar en actitudes preventivas y la posibilidad de adquirir nuevas conductas positivas. Con un comportamiento apropiado de salud oral, los cuidadores actuarán como modelos cruciales para sus hijos.

Al analizar los resultados promedios por dimensión, se destaca que los puntajes más bajos se obtuvieron en las dimensiones de Barreras y Susceptibilidad. Se interpreta para la dimensión barreras que los individuos no llevan a cabo un comportamiento favorable en salud debido a que hay factores que se lo impiden, lo cual se ve reflejado en la frecuencia de controles dentales de los apoderados. Cabe mencionar que en los estudios de Cruces y cols. 2014 y Mirsrachi y cols. 2014 también se obtuvieron los menores valores en la dimensión anteriormente analizada.²⁴

Al utilizar un diagrama cuantil cuantílico (QQ), en donde se comparan las distribuciones de los puntajes obtenidos en el Cuestionario de Creencias en salud oral, estos no se encuentran insertos en la recta, demostrando que no siguen una distribución normal. Debido a esto se aplicaron los test estadísticos Rho de Spearman para las variables cualitativas y cuantitativas.

Para establecer si existe asociación entre la variable “Favorable/desfavorable”, que indica la interpretación del resultado del Cuestionario de creencias en salud oral y variables de la encuesta sociodemográfica, se aplicó la prueba estadística chi cuadrado. Determinando que sólo existe asociación entre las variables favorable/desfavorable y frecuencia de atención dental.

Se utiliza la prueba estadística Rho de Spearman para determinar relación entre el puntaje total obtenido y las variables edad, edad del pupilo, sexo, total de personas a cargo, nivel educacional, ingreso familiar y diagnóstico. Según la interpretación de Hernández Sampieri y Fernández Collado, hay una correlación negativa media para las variables edad del pupilo y total de personas a cargo, correlación negativa débil para la variable diagnóstico y una correlación positiva media para las variables edad, sexo, nivel educacional e ingreso. En otras palabras, puntajes más bajos en el cuestionario corresponden a apoderados con más personas a cargo, pupilos de mayor edad y con diagnósticos de discapacidad intelectual moderada. Por otro lado, los puntajes más altos se observan en apoderados de mayor edad, con mayor nivel educacional y mayor ingreso familiar.

No se encuentra una diferencia estadísticamente significativa entre el puntaje total obtenido entre hombres y mujeres, no obstante, el promedio de puntaje es mayor en el sexo masculino. En el caso del puntaje obtenido de acuerdo al diagnóstico del pupilo (DI leve o moderada), se observa que las creencias son más favorables en los apoderados de niños con discapacidad intelectual leve, sin embargo, esta diferencia tampoco es estadísticamente significativa.

Tanto en nuestro estudio como el realizado por Nakazono y cols. se observa que un mayor nivel educacional es predictivo para creencias de prácticas preventivas en salud.

En el mismo estudio mencionado anteriormente y en el estudio de K. Studer 2004 y cols., se encontró que las mujeres poseían creencias más favorables en salud que los hombres, en nuestra muestra el promedio de puntaje obtenido por los

hombres era mayor que el de las mujeres, pero debemos considerar que el mínimo de puntaje obtenido por una mujer (31 puntos) puede ser un sesgo al momento de comparar promedios por sexo.³³

Respecto a la edad, en el estudio de Nakazono se encuentra que los adultos de mediana edad tenían mejores creencias en salud oral, sin embargo, en nuestra muestra se observa que la edad tiene una correlación positiva media, por lo cual a medida que aumenta la edad de la muestra aumentaría el puntaje. Hay que considerar que la muestra utilizada por Nakazono va de los 35 a los 74 años y la muestra utilizada en este estudio va de los 24 a los 62 años, con un promedio de edad de 39 años. Otro factor a considerar, es que el estudio original de Nakazono fue realizado el año 1994 en Estados Unidos, que corresponde a una cultura diferente respecto a la prevención en salud.

Se debe considerar que en este tipo de cuestionario el entrevistado puede dar respuestas más convenientes o deseables debido al “Fenómeno de deseabilidad social” explicado por los psicólogos Douglas P. Crowne y David Marlowe en 1960.

Para finalizar, el valor de los resultados de este estudio es limitado debido a su carácter exploratorio, la poca cantidad de personas incorporadas a la muestra y su selección por conveniencia, por lo que no podemos extrapolar los datos a la población general. Se sugiere realizar estudios posteriores con una selección de muestra aleatoria y de mayor tamaño.

Conclusiones

Los apoderados de personas con discapacidad intelectual leve o moderada del Centro Integral Linda Correa, El Belloto presentan creencias en salud bucal con tendencias a favorecer su salud y la de sus pupilos, teniendo puntajes más elevados para las dimensiones Severidad e Importancia.

A partir de los resultados obtenidos en el cuestionario realizado, consideramos que es fundamental capacitar correctamente a los apoderados que actuarán como agentes de prevención en el desarrollo de patologías orales de sus pupilos, permitiendo un diagnóstico precoz y tratamientos adecuados.

Finalmente, a modo de reflexión hay que tener en cuenta que nuestro país, al formar parte de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, se comprometió a asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación alguna. A tal fin, entre otras cosas se comprometió a: promover la formación de los profesionales y el personal que trabajan con personas con discapacidad respecto de los derechos reconocidos en la presente convención, a fin de prestar mejor la asistencia y los servicios garantizados por esos derechos. Por lo tanto, para identificar las reales necesidades de la población con necesidades especiales en salud se deben realizar más estudios respecto a su contexto personal y social, abarcando el modelo de creencias en salud para desarrollar y gestionar políticas públicas atingentes³⁴.

Sugerencias

- Se sugiere realizar estudios posteriores con una selección de muestra aleatoria y de mayor tamaño.
- Se recomienda realizar examen clínico tanto a los apoderados como a los niños para asociar el estado de salud oral con los resultados del Cuestionario adaptado de creencias en salud de Nakazono.
- Se propone la realización de intervenciones educativas en los apoderados de personas con discapacidad intelectual leve o moderada del Centro Integral Linda Correa, El Belloto y después de dichas intervenciones volver a medir creencias en salud bucal, utilizando el mismo instrumento aplicado en este estudio. Según la encuesta en niñas, niños y adolescentes en situación de discapacidad el 39.2% declara dependencia del cuidador, por lo que instruir a los apoderados-cuidadores es de suma relevancia.
- Para tener una visión más completa de la población objetivo, se podrían agregar instrumentos que midan otras aristas del comportamiento del individuo como por ejemplo la percepción de salud oral, autoeficacia, locus de control interno y externo.
- Se podría agregar una pregunta en la encuesta sociodemográfica para determinar la relación que tiene el cuidador con el pupilo para comparar este dato con los resultados de los registros de la Encuesta Nacional de la Discapacidad.

Resumen

Introducción: Existe relevancia del rol que poseen los cuidadores en la salud oral de personas con DI, siendo importante indagar en sus creencias sobre salud bucal, así podemos determinar la prioridad asignada al cuidado bucal.

Materiales y métodos: Se evaluó las creencias en salud oral que poseen apoderados de personas entre 5 y 18 años con DI, se aplicó el cuestionario adaptado de creencias en salud oral de Nakazono y una encuesta sociodemográfica. Se utilizó el programa Stata13 y Excel 2013 para analizar datos. Se aplicó el Test Wilcoxon, prueba chi-cuadrado, Rho de Spearman y Alpha de Cronbach.

Resultados: La muestra fue 36 sujetos, siendo 75% femenino (\bar{x} =37,96 años) y 25% sexo masculino (\bar{x} =42,3 años). Obteniendo un puntaje promedio de 71,52 en cuestionario. Alfa de Cronbach es 0,91 para sus 22 ítems, considerándose “excelente”. Prueba estadística chi-cuadrado determina asociación entre variable favorable/desfavorable y frecuencia de atención dental. Según Rho de Spearman todas las variables están correlacionadas.

Discusión: Un 89,47% presenta creencias favorables, lo que se reflejarían en actitudes preventivas y posibilidad de adquirir nuevas conductas positivas. Los cuidadores actuarán como modelos cruciales para sus hijos. Los puntajes más bajos se obtuvieron en las dimensiones de Barreras y Susceptibilidad. Se debe considerar que en este tipo de cuestionario el entrevistado puede dar respuestas más convenientes o deseables debido al “Fenómeno de deseabilidad social”.

Conclusión: Los apoderados presentan creencias en salud bucal con tendencias a favorecer su salud y la de sus pupilos. Se deben realizar más estudios con mayor muestra.

Referencias bibliográficas

- (1) Organización Mundial de la Salud, Banco Mundial, Resumen informe mundial sobre la discapacidad OMS; año 2011; 5-8.
- (2) Ministerio de Desarrollo Social, Estudio Nacional de la Discapacidad año 2015.
- (3) Pérez Serrano, M., Limeres Posse, J., Fernández Feijoo, J. and Diz Dios, P. Manual de higiene oral para personas con discapacidad. [Pontevedra]: Idea Gráfica Profesional. (2012).
- (4) Henriksen BM, Ambjornsen E, Laake, K. y Axell, TE. Oral Hygiene and oral symptoms among the elderly in long term care. *Spec Care Dentist*. 2002; 24(5): 254-259.
- (5) Wårdh I, Andersson L. y Sörensen S. Staff attitudes to oral health care. A comparative study of registered nurses, nursing assistants and home care aides. *Gerodontology*. 1997;14(1):28-32.
- (6) Sumi Y, Nakamura S, Nagaosa S, Michiwaki Y, Nagaya M. Attitudes to oral care among caregivers in Japanese nursing homes. *Gerodontology*. 2001 Jul;18(1): 2-6.
- (7) Conceicao, R., et al. Role of nursing staff in oral care of dependent hospitalized elderly. *Invest Educ Enferm*. 2006; 24(1): 48-57.
- (8) Coleman Py Watson N. Oral care provided by certified nursing assistants in nursing homes. *JAGS*. 2006; 54:138-143.
- (9) Katz G., Lazcano-Ponce E. Intellectual disability: definition, etiological factors, classification, diagnosis, treatment and prognosis. *Salud Pública de México*; 50(2): S132-S141. (2008).
- (10) Fernández-López Juan Antonio, Fernández-Fidalgo María, Geoffrey Reed, StuckiGerold, Cieza Alarcos. Funcionamiento y discapacidad: la clasificación internacional del funcionamiento (CIF). *Rev. Esp. Salud Pública*. 83(6): 775-783. Dic2009
- (11) Castellero Mimenza O. Tipos de discapacidad física. *Psicologiymente.net*. 2017 [cited 8 June 2017].
- (12) Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5 de la Asociación Americana de Psiquiatría. Chicago, EE.UU. 2014
- (13) Salvador-Carulla L., Reed G., Vaez L., Cooper S., Martinez R., Bertelli M. Et al. Intellectual developmental disorders: towards a new name, definition and Framework for “mental retardation/intellectual disability” in ICD-11. 10: 175-180. 2011
- (14) Lourdes Ángela Benavente Lipa, Influencia del nivel de educación sanitaria de los padres o apoderados en el estado de salud e higiene bucal del niño con retardo mental, *Odontología*. Sanmarquina 2007; 10(2): 3-7.
- (15) Nazer J, Cifuentes L. Estudio epidemiológico global del síndrome de Down. *Rev Chil Pediatr* 2011;82:105-12.
- (16) Ceyhan Altuna, Gunseli Guvena. Ozlem Marti Akgunb, Meltem Derya Akkurtb, Feridun Basaka, Erman Akbulutc Oral Health Status of Disabled Individuals Attending Special Schools, *European Journal of Dentistry*, octubre 2010.
- (17) FUENTES, P. C.; ESCOBAR, I. C.; MUÑOZ, M. P. & OTTONE, N. E. Oral health beliefs in caregivers of institutionalized disabled and elderly patients of the Quilaco commune, Biobío region. *Int. J. Odontostomat.*, 9(2):301-306, 2015.

- (18) Mac Giolla Phadraig C, Guerin S, Nunn J. Train the trainer? A randomized controlled trial of a multi-tiered oral health education programme in communitybased residential services for adults with intellectual disability. *Community Dent Oral Epidemiol* 2013; 41: 182–192. 2012 JohnWiley & Sons A/S.
- (19) Yolanda Guevara Benítez y Edith González Soto. Las familias ante la discapacidad. Universidad Nacional Autónoma de México, Facultad de Estudios Superiores Iztacala, *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*. 15, (3), 2012
- (20) Gustavo Cabrera A.Jorge Tascón G.Diego Lucumí C. Creencias en salud: historia, constructos y aportes del modelo Publicado en la *Rev. Fac. Nac. Salud Pública* 2001; 19(1): 91-101
- (21) Emilio Moreno San Pedro¹ y Jesús Gil Roales-Nieto, El Modelo de Creencias de Salud: Revisión Teórica, Consideración Crítica y Propuesta Alternativa. I: Hacia un Análisis Funcional de las Creencias en Salud. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy* 2003, Vol. 3, N° 1, pp. 91-109
- (22) Adaptación transcultural y validación del Cuestionario de Creencias en Salud Oral de Nakazono para cuidadores de preescolares chilenos Gerardo Andrés Cruces Ramírez
- (23) Nakazono, P.L. Davidson and R.M. Andersen Oral Health Beliefs in Diverse Population
- (24) Kiyoshi Manuel Kuwahara Aballay, 2009: Creencias, conocimientos y prácticas en salud oral de la población indígena mapuche-williche de Isla Huapi, región de los ríos. Universidad de Chile, Facultad de Odontología, departamento del niño y ortopedia dentomaxilar.
- (25) Rahul Naidu, June Nunn, and Jennifer D. Irwin The effect of motivational interviewing on oral healthcare knowledge, attitudes and behaviour of parents and caregivers of preschool children: an exploratory cluster randomised controlled study Published online 2015 Sep 2.
- (26) Casella G, Berger R. *Statistical inference*. [Australia]: Brooks/Cole Cengage Learning; 2013.
- (27) Trizano-Hermosilla I, Alvarado J. Best Alternatives to Cronbach's Alpha Reliability in Realistic Conditions: Congeneric and Asymmetrical Measurements. *Frontiers in Psychology*. 2016;7.
- (28) Orús Lacort M. *Estadística descriptiva e inferencial: esquemas de teoría y problemas resueltos*. [s.l.]: Lulu; 2014.
- (29) Marden J. Positions and QQ Plots. *Statistical Science*. 2004;19(4):606-614.
- (30) Mondragón Barrera M. Uso de la correlación de Spearman en un estudio de intervención en fisioterapia. *MovcientVol8* (1): 98-104. 2014.
- (31) Gravetter F, Wallnau L. *Statistics for the behavioral sciences*. 10ma edición. Boston, EE.UU. 2015
- (32) Hernández R, Fernández C, Baptista P. *Metodología de la investigación* 3a Ed. México. McGraw-Hill; 2008.
- (33) Karen Studer and cols. Oral Health Practices, Knowledge, Attitudes, and Beliefs of Fijians, California. *Quarterly of Community Health Education*, Vol. 22(3) 189-197, 2003-2004.
- (34) Inciso (I) del Artículo 4 de la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.

- (35) Sence R., Sánchez Y. Validación de un cuestionario sobre prácticas de los padres que influyen en la salud bucal e integral de sus hijos. Kiru. 2009; 6(1): 13-20
- (36) López Schwerter, A. 2006. Metodología de la investigación. 10^{ma} ed. Valparaíso, Chile, pp.100-103.

Anexos

Anexo 1: “Cuestionario de Creencias en salud oral de Nakazono”



“Cuestionario de Creencias en Salud Oral de Nakazono”

Instrucciones para responder el cuestionario:

Estimado/a apoderado/a: A continuación, se presentarán 22 afirmaciones respecto a lo que usted cree en relación a su salud oral. Lea atentamente cada enunciado y marque claramente una sola alternativa entre las mostradas (“Muy en desacuerdo”, “Medianamente en desacuerdo”, “Medianamente de acuerdo”, “Muy de acuerdo”), de acuerdo con lo que usted crea que mejor representa su opinión en relación a su salud oral. Intente NO dejar preguntas sin responder.

	Muy en desacuerdo	Medianamente en desacuerdo	Medianamente de acuerdo	Muy de acuerdo
1. Las caries pueden hacer que la gente se vea mal.				
2. Los problemas dentales pueden llegar a ser graves.				
3. Una mala dentadura afectará a las personas en su trabajo o en otros aspectos de su vida cotidiana.				
4. Tener problemas en los dientes pueden causar otros problemas de salud.				
5. Le otorgo gran importancia a mi salud bucal.				
6. Es importante mantener los dientes originales (no artificiales).				
7. Es importante mantener sanos los dientes de leche en los niños.				
8. Las enfermedades dentales son tan				

importantes como cualquier otro problema de salud.				
9. Tengo miedo a las visitas dentales por el posible dolor que pueda sentir.				
10. Cuando tengo problemas dentales tengo acceso al dentista.				
11. Si tengo problemas dentales iré al dentista aunque tenga muchas cosas que hacer.				
12. Cepillarse los dientes con pasta de dientes con flúor ayuda a prevenir las caries.				
13. El agua de la llave tiene flúor. Tomarla ayuda a prevenir las caries.				
14. El uso de flúor es una forma inofensiva de prevenir las caries.				
15. Cepillarse los dientes ayuda a prevenir los problemas de las encías.				
16. Comer alimentos dulces produce caries.				
17. Ir a controles dentales me evitará problemas con mis dientes, encías o prótesis.				
18. Los dentistas son capaces de curar la mayoría de los problemas dentales que sus pacientes tienen.				
19. Una mujer embarazada con buen cuidado no				

debería perder las piezas dentales.				
20.El consumo de antibióticos provoca aparición de caries en los niños.				
21.Los niños que nacen con dientes débiles tienen más enfermedades en la boca.				
22.El uso de mamadera o chupete cuando los niños ya tienen sus dientes produce crecimiento anormal de cara.				

Anexo 2: Encuesta sociodemográfica



Folio: _____

Encuesta Sociodemográfica

1. Edad _____
2. Edad de su pupilo _____
3. Sexo:
 - a) Femenino
 - b) Masculino
 - c) Intersexo
4. Estado civil:
 - a) Soltero
 - b) Casado
 - c) Acuerdo de unión civil
 - d) Divorciado
 - e) Viudo
5. Previsión:
 - a) Fonasa A
 - b) Fonasa B
 - c) Fonasa C
 - d) Fonasa D
 - e) Isapre
 - f) FFAA
 - g) Particular
 - h) No posee/No sabe
6. ¿Cuántas personas tiene actualmente a su cargo?
Hombres _____ Mujeres _____
7. ¿Cada cuánto acude a la atención dental?
 - a) Sólo urgencias
 - b) Cada 6 meses
 - c) 1 vez al año
 - d) Otro: _____
8. ¿Cuál es el motivo de sus consultas generalmente?
 - a) Dolor o urgencia
 - b) Caries
 - c) Limpieza dental
 - d) Control

e) Otro: _____

9. ¿Qué nivel educacional posee?

- a) Enseñanza básica
- b) Enseñanza media
- c) Técnico superior
- d) Universitaria
- e) No posee estudios

10. ¿Completo el nivel educacional previamente declarado, es decir terminó la enseñanza básica, la enseñanza media o recibió su título-certificado final del nivel mencionado anteriormente?

- a) Si
- b) No

11. ¿Usted trabaja actualmente? Si / No

12. En caso de poseer trabajo. Indique jornada laboral

- a) Full time (dedicación exclusiva)
- b) Part time (jornada parcial)
- c) Por turnos
- d) Trabajo esporádico

13. Ingreso total del hogar familiar

- a) \$0-\$150.000
- b) \$150.001- \$300.000.
- c) \$301.001- \$450.000.
- d) \$450.001- \$675.000.
- e) \$675.001- \$975.000.
- f) \$975.001- \$1.575.000.
- g) \$1.575.001- \$2.175.000.
- h) \$2.175.001 o más.

Anexo 3: Consentimiento informado



Número: _____

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Ud. ha sido invitado a participar en un proyecto de investigación científica denominado:
"Creencias en Salud Oral de apoderados de personas con discapacidad intelectual del Centro Integral Linda Correa"



Nombre investigador principal: Dra. Sabina Hernández.

Nombre investigadoras: Nadia Cartagena, Marcela Flores, Daniela Echeverría, Paulina Galdames.

Nombre de la Institución: Universidad de Valparaíso

Este formulario contiene dos partes:

- Una hoja informativa (para compartir información sobre el estudio con usted)
- Un certificado de consentimiento (para firmar en caso de aceptar participar del estudio)

Se le entregará una copia completa del formulario de consentimiento informado

Parte I: Hoja informativa

Somos alumnas de 6° año de la facultad de odontología de la universidad de Valparaíso y a través de este documento solicitamos su participación en este estudio en el marco de seminario de tesis de pre-grado. Tiene toda la libertad para pensar acerca de su participación y de realizar todas las preguntas que necesite para aclarar sus dudas.

El **propósito** del presente estudio es conocer las creencias en salud oral que poseen los apoderados de personas con discapacidad intelectual que asisten al Centro Integral Linda Correa de Belloto. Los resultados buscan contribuir a una nueva línea de investigación sobre salud oral en personas con déficit intelectual y sus cuidadores, por ser una población marginada en estudios de investigación.

Participación Voluntaria: Su participación es voluntaria. Tiene el derecho a abandonar el estudio sin necesidad de dar ningún tipo de explicación y sin que ello signifique ningún perjuicio para

VERSIÓN1 | APROBADA 01.08.2017



usted ni para su hijo (a). Además, tiene el derecho a no responder todas las preguntas.

Selección de los participantes: Se le solicita participar en este estudio ya que ud. Es apoderado del centro integral linda Correa, y su pupilo está diagnosticado con déficit intelectual leve, moderado o severo matriculado el año 2017, cumpliendo los criterios de inclusión para ser participe de este estudio.

Procedimiento: Si acepta participar, deberá responder dos documentos: primero una encuesta donde se piden datos sociales (edad, sexo, estado civil, previsión de salud), educacionales (nivel de educación), económicos (ingreso familiar) y acceso a la atención odontológica. El segundo documento es un cuestionario de creencias en salud oral. Contestar ambos documentos toma aproximadamente 30 minutos, si necesita más tiempo puede pedirlo.

Duración del estudio: Este estudio finalizará en el mes de Diciembre, sin embargo la entrega de los resultados de los cuestionarios completados por usted se realizará en Noviembre con el fin de tener una retroalimentación.

Riesgos: Si bien no hay riesgo físico al contestar los documentos, existe una mínima posibilidad de que surjan temáticas sensibles.

Beneficios: No habrá beneficios para usted si participa de esta investigación. Sin embargo, se realizarán charlas educativas abiertas a los apoderados del colegio para mejorar los conocimientos sobre salud oral. Es importante aclarar que no recibirá ningún pago por su participación.

Confidencialidad: La información registrada será confidencial y sólo conocida por el equipo de investigación. En ningún momento de la investigación su identidad será divulgada, todos los documentos que hay que completar llevarán un folio (número identificador) que será individual y único.

Compartiendo los resultados: Una vez concluida la investigación, usted puede solicitar un resumen con los resultados, la cual se le enviará vía correo electrónico. Si usted no tiene correo electrónico puede solicitar una copia impresa.

Información de contacto: Si tiene preguntas respecto a esta investigación, puede contactarse con la docente Guía Dra. Sabina Hernández (correo electrónico: shernandezov@gmail.com) o con la investigadora Paulina Galdames Rocco (fono: +56983343741/ Correo electrónico: paulina.galdamesr@alumnos.uv.cl).

Derecho a no participar y retirar su consentimiento: Usted tiene total libertad para no participar en este estudio, así como también retirar su consentimiento (una vez firmado) para no seguir participando en el estudio.

Este proyecto fue evaluado por el Comité de Ético-Científico de la Universidad de Valparaíso (CEC-UV), cuyo objetivo es asegurarse que los participantes de esta investigación no sufrirán daño. Si desea puede contactar a la Dra. Eva Madrid, presidenta del CEC-UV, a través de su secretaria Mariana Rodríguez al teléfono: 32- 2603136, Email: cec.uv@uv.cl, o enviar una carta a Blanco 951, segundo piso, Valparaíso.



Parte II: Certificado de Consentimiento

He leído la información contenida en este formulario, o se me ha leído. He tenido la oportunidad de realizar preguntas las que han sido contestadas de manera satisfactoria. Consiento de manera voluntaria a participar de esta investigación

Nombre del participante _____

Firma del participante _____

Fecha _____

Día/mes/año

Declaración de la persona que toma el consentimiento

He leído de manera precisa la información contenida en este formulario y he dispuesto mis habilidades para asegurarme que el participante entienda que el estudio comprende lo siguiente:

1. Un cuestionario sociodemográfico
2. Un cuestionario de creencias en salud oral adaptado de Nakazono

Confirmando que se le dio al participante la posibilidad de realizar preguntas sobre el estudio y que estas fueron respondidas de manera correcta. Confirmando que el individuo no sufrió coerción y ha dado su consentimiento de manera voluntaria y libre.

Una copia de este consentimiento se entregó al participante

Nombre de la persona que toma consentimiento _____

Firma de la persona que toma consentimiento _____

Fecha _____

Día/mes/año



Si el participante es analfabeto

He presenciado la lectura precisa del formulario de consentimiento informado al potencial participante y que éste ha tenido la oportunidad de realizar preguntas. Confirmando que el individuo entregó su consentimiento de manera voluntaria

Nombre del testigo _____

Huella

Firma del testigo _____

Digital del participante

Fecha _____

Día/mes/año

Anexo 4: Cadena de custodia de datos

Cadena de custodia de documentos

Cada participante en el trabajo de investigación tendrá su Cuestionario de creencias en salud, además de una encuesta sociodemográfica (todos los documentos foliados), se archivarán en conjunto con su respectivo Consentimiento Informado protegidas por un sobre plástico transparente, en un archivador único para el resguardo de los documentos recopilados en el trabajo de investigación, este archivador se guardará en la oficina de la Cátedra de Periodoncia en la Facultad de Odontología de la Universidad de Valparaíso.

Los investigadores, luego de recopilar los documentos tendrán la obligación de establecer un orden alfabético en el archivador previamente mencionado. El análisis de datos de las fichas será efectuado en las mismas dependencias de la Facultad de Odontología de la Universidad de Valparaíso, no se podrán sacar estos documentos de dicha institución, solo podrán acceder a ellas las siguientes personas:

- Docente guía: Dra. Sabina Hernández
- Alumnas tesistas: Daniela Echeverría, Nadia Cartagena, Marcela Flores, Paulina Galdames.
- Estadísticos colaboradores.

La información contenida en los documentos mencionados será traspasada a una base de datos encriptado para facilitar el análisis del estudio, al igual que los documentos físicos solo las personas mencionadas anteriormente tendrán acceso a la base de datos

Los documentos deberán ser almacenados por un plazo mínimo de 5 años contados desde el último ingreso de información que experimenten, luego de cumplido los plazos se podrán eliminar a través de los medios propios o ajenos que aseguren confidencialidad.

Anexo 5: Carta de presentación para director firmado por Director de Escuela de Odontología.



Valparaíso, 05 de abril de 2017.

Señora
Ondina Fernández
Directora
Centro Integral Educacional Linda Correa
Presente

Estimada Sra. Ondina:

Me dirijo a Ud. Con el fin de solicitar su autorización para que los alumnos tesistas de 6to. Año de Odontología, Srtas. Nadia Cartagena, Daniela Echeverría, Marcela Flores y Paulina Galdames, puedan tener acceso a visitar su Institución y hacer una invitación para realizar su trabajo de investigación titulado "Creencias en salud oral en padres de personas con déficit intelectual".

Cabe destacar que dicho trabajo se llevaría a cabo en sus mismas dependencias.

Agradeciendo de antemano su colaboración en el desarrollo de este proyecto. Se despide atentamente de Ud.,



PROP. DR. ANTONIO RADICH M.
DIRECTOR ESCUELA DE ODONTOLÓGIA
UNIVERSIDAD DE VALPARAÍSO

Anexo 6: Carta de aceptación de ingreso al estudio



Quilpué, abril 2017

Facultad de Odontología
Escuela de Pregrado

Yo, Ondina Fernández, directora del Centro Integral Educativo Linda Correa, autorizo que se realice el trabajo de investigación titulado **“Creencias en salud oral en padres de personas con discapacidad intelectual”**, para la cual se aplicará una encuesta a los apoderados seleccionados del establecimiento educacional que está a mi cargo.




E. Ondina Fernández Aróstica
DIRECTORA
Centro Int. Educ. Linda Correa
Belloto

Firma aceptando participación la participación en el estudio

Anexo 7: Acta de Aprobación CEC157-17



Comité Ético-Científico
Universidad de Valparaíso
CEC-UV

Valparaíso, 11 de agosto de 2017.

Estimada Investigadora:

Junto con saludar, nos dirigimos a usted para comunicarle la resolución del Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos de la Universidad de Valparaíso (CEC-UV), en relación a su proyecto CEC-157.17 "Creencias en salud oral de apoderados de personas entre 5 y 18 años con discapacidad intelectual del Centro Integral Linda Correa, Belloto" presentado para revisión.

Después de haber sido analizado en sesión ordinaria del día 01 de agosto de 2017, el Comité de Ética Científica de Investigación en Seres Humanos de la Universidad de Valparaíso, ha aprobado su protocolo y consentimiento informado. En esta comunicación usted está recibiendo los siguientes documentos:

ACTA DE APROBACIÓN: Debe conservarla ya que le será requerida durante el seguimiento del estudio, y deberá mencionarla en las publicaciones originadas por su proyecto. Esta acta sólo da cuenta de la aprobación del estudio presentado, pero en caso de cualquier enmienda o variación de su protocolo, este Comité debe ser informado en forma inmediata.

CONSENTIMIENTO INFORMADO APROBADO: Debe fotocopiarlo o imprimirlo y folcarlo. Este consentimiento sólo es válido con el timbre del Comité de Ética y así le será requerido en caso de seguimiento del proyecto. Se le recuerda que según la ley vigente todo consentimiento debe contener además la firma de la persona encargada del lugar donde se realiza la investigación.

RESPONSABILIDADES DEL INVESTIGADOR: Debe firmar su recepción. Le rogamos leerlas cuidadosamente, ya que debe cumplirlas en todo momento durante la ejecución de su protocolo aprobado. Según la legislación vigente los Comités Ético-Científicos están facultados para detener la ejecución de cualquier proyecto de investigación en caso de incumplimiento.

Si otro particular lo felicitaros y deseamos el mayor éxito durante la ejecución de su proyecto.


Eva Madrid
Presidenta del Comité Ético-Científico Universidad de Valparaíso

ACTA DE APROBACIÓN BIOÉTICA CEC157-17

Título del protocolo: "Creencias en salud oral de apoderados de personas entre 5 y 18 años con discapacidad intelectual del Centro Integral Linda Correa, Belloto."
Protocolo número: CEC157-17
Fuente de Financiamiento: No aplica. Tesis de pregrado, Escuela de Odontología.
Condición: Aprobado.
Fecha de aprobación: 01 de Agosto 2017
Fecha expiración aprobación: 01 de Agosto 2018

El Comité Ético-científico de la Universidad de Valparaíso (CEC-UV), revisa el proyecto "Creencias en salud oral de apoderados de personas entre 5 y 18 años con discapacidad intelectual del Centro Integral Linda Correa, Belloto.", de la Investigadora Principal Prof. Sabina Hernández, adscrita a la Facultad de Odontología.

Para su evaluación el Comité de Bioética revisó los siguientes antecedentes:

- a.- Informe final de Tesis.
- b.- Formulario de postulación del proyecto al CEC-UV.
- c.- Consentimiento informado.
- d.- Respuesta a observaciones al formulario de solicitud presentado.

En la valoración bioética del proyecto, se consideraron los siguientes aspectos: Valor Social y Científico, Validez Científica, Relación Riesgo/Beneficio, selección justa de Sujetos, Consentimiento Informado, respeto por los Sujetos de Investigación y conflictos de interés.

CONCLUSIÓN: En base a los antecedentes evaluados, se acuerda que este proyecto respeta los criterios básicos contemplados en las Pautas Éticas para la Investigación Biomédica en Seres Humanos vigentes (COMS, 2002) y Guía de Buenas Prácticas Clínicas, así como la legislación vigente. Este protocolo se encuentra APROBADO, para iniciar su ejecución.




Eva Madrid Arce
Presidenta Comité de Ética Científica Universidad de Valparaíso

RESPONSABILIDADES DE TODO INVESTIGADOR QUE ESTUDIA SERES HUMANOS

Según los principios éticos que resguardan a los sujetos de investigación, el investigador debe conducir el estudio según lo establecido en el protocolo aprobado por el Comité de Evaluación Ético-Científico respectivo (Resolución Exenta N° 403/2013, que Aprueba Norma Técnica N°151 sobre Estándares de Acreditación de los Comités Ético-Científicos, Estándar 10. Responsabilidades de los investigadores).

1. Para dar cumplimiento a las leyes y regulaciones vigentes, usted sólo puede ejecutar su estudio en concordancia con el protocolo aprobado por el CEC-UV.
2. Sólo puede iniciar la ejecución del estudio una vez obtenida la autorización del Director o encargado del recinto donde realizará su investigación (Hospital, consultorio, Centro privado de atención, empresa, Municipio, etc). En caso de estudio con fármacos o dispositivos médicos usted sólo puede iniciar su estudio con la resolución de autorización de internación y uso del producto objeto de investigación, otorgada por el Instituto de Salud Pública.
3. Debe poner a disposición del Comité Ético-Científico de su institución toda la documentación relativa al modo de reclutamiento de sujetos (folantes, página web, etc) y debe informar toda compensación entregada a los participantes.
4. La obtención del Consentimiento Informado (CI), no puede realizarse con coerción o presión indebida sobre los sujetos, otorgando al potencial participante la oportunidad y tiempo suficiente para tomar su decisión libremente. Debe explicar a cada participante el protocolo y verificar, durante el estudio, el cumplimiento de las indicaciones. Debe usar la última versión del CI aprobada, debe llevar el timbre del Comité Ético-Científico CEC-UV y debe ir foliada.
5. Cualquier desviación planificada o imprevista del protocolo debe ser notificada y pre-aprobada por el CEC-UV. No puede efectuar modificaciones al protocolo sin la aprobación expresa del Comité de Evaluación Ético-Científico respectivo, a menos que exista un peligro inminente para el sujeto en estudio, en cuyo caso deberá informar al Comité tan pronto como sea posible (Res. Exenta N° 403/2013, que Aprueba Norma Técnica N° 151 sobre Estándares de Acreditación de los Comités Ético-Científicos, Estándar 10. Responsabilidades de los investigadores).
6. Debe informar al CEC-UV de cualquiera nueva información que pueda afectar la seguridad de los pacientes/voluntarios/participantes, o el debido desarrollo del proyecto.
 - a. Notificar dentro de las 24 horas de ocurridos, los eventos adversos serios e inesperados que hayan ocurrido en participantes reclutados para este estudio.
 - b. Notificar todos los eventos adversos serios e inesperados que se relacionen con el proyecto dentro de dos semanas de haber tomado conocimiento de éstos.
 - c. Notificar oportunamente de otros eventos no anticipados que potencialmente pongan en riesgo a los sujetos participantes del estudio o a los investigadores.
7. El investigador debe informar a los patrocinadores si el CEC-UV rechaza o retira su aprobación al estudio.
8. El investigador debe informar periódicamente al Comité respecto de la evolución del estudio. La frecuencia de los reportes será fijada por el mismo Comité según cada protocolo, no debiendo ser inferior a una vez al año (Res. Exenta 403/2013, que Aprueba Norma Técnica 151 sobre Estándares de Acreditación de los Comités Ético-Científicos, Estándar 10. Responsabilidades de los investigadores).

9. En caso de estudios que involucren dispositivos, fármacos u otros productos, el investigador debe cuidar la integridad y conservación de los productos usados en la investigación.
10. En el caso de estudios clínicos el investigador es responsable de informar a los pacientes o voluntarios incluidos en el estudio de los progresos de este por medios apropiados, periódicamente y de una forma comprensible. Además debe informar cuando el estudio haya terminado o ante cualquier eventual suspensión asegurándose que los sujetos reciban un tratamiento adecuado, si procede (Resolución Exenta N° 403/2013, que Aprueba Norma Técnica N° 151 sobre Estándares de Acreditación de los Comités Ético-Científicos, Estándar 10. Responsabilidades de los investigadores).
11. El investigador es responsable de garantizar la seguridad y el bienestar de los participantes durante el transcurso de la investigación; debe también dar justificación científica y ética del protocolo y de la integridad de los datos recogidos y de su respectivo análisis y conclusión (Decreto 114, Reglamento de la Ley N° 20.120, artículo 26).
12. Es de responsabilidad del investigador publicar el conocimiento generado por su investigación, cualquiera sean los resultados y con independencia de los patrocinadores. En las publicaciones generadas por un estudio, el investigador es responsable de la adecuada mención de los autores en relación directa al aporte intelectual que éstos realicen a la ejecución y análisis de este estudio. Constituye responsabilidad ética de todos los autores declarar todos sus conflictos de intereses en las publicaciones y presentaciones generales.
13. El investigador debe informar al Comité de cualquier cambio en el lugar de investigación que pueda afectar el curso de este y/o reducir la protección de los participantes, disminuir los beneficios o aumentar los riesgos para los participantes (Resolución Exenta 403/2013, que Aprueba Norma Técnica N° 151 sobre Estándares de Acreditación de los Comités Ético-Científicos, Estándar 10. Responsabilidades de los investigadores).
14. El investigador debe revelar ante el Comité, potenciales o aparentes conflictos de intereses (Decreto 114, Reglamento de la Ley N° 20.120, artículo 18 bis, inciso segundo).
15. En casos de cierre o no renovación de una autorización otorgada por el CEC-UV, el investigador deberá detener las actividades de la investigación, y no podrá evaluar ni enrolar a ningún nuevo participante y no podrá realizar el análisis de los datos que identifiquen a los participantes.
16. El investigador debe enviar al CEC-UV un informe de cierre y reporte final al término del proyecto, que contenga información respecto al número de pacientes enrolados, eventos adversos ocurridos, y publicaciones relacionadas con este proyecto.

Firma de toma de conocimiento del investigador:

Nombre:

Firma:

Fecha: