



**CALIDAD DE VIDA Y SÍNTOMAS DEPRESIVOS DE
NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON
ENFERMEDADES CRÓNICAS**



**CALIDAD DE VIDA Y SÍNTOMAS DEPRESIVOS DE NIÑOS, NIÑAS Y
ADOLESCENTES CON ENFERMEDADES CRÓNICAS**

AUTOR

ISMERY YANETH ROBLES MÉNDEZ

VIGILADA MINEDUCACIÓN

**UNIVERSIDAD ANTONIO NARIÑO
FACULTAD DE ENFERMERÍA
MAESTRÍA EN CUIDADOS PALIATIVOS
BOGOTÁ D.C.**

2022

2



**CALIDAD DE VIDA Y SÍNTOMAS DEPRESIVOS DE NIÑOS, NIÑAS Y
ADOLESCENTES CON ENFERMEDADES CRÓNICAS**

AUTOR

ISMERY YANETH ROBLES MÉNDEZ

TUTORA

DRA NADIA CAROLINA REINA GAMBA

**UNIVERSIDAD ANTONIO NARIÑO
FACULTAD DE ENFERMERÍA
MAESTRÍA EN CUIDADOS PALIATIVOS
BOGOTÁ D.C.**

2022

3



CONTENIDO

	Pág.
INTRODUCCIÓN	11
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	12
Descripción del Problema.....	12
Justificación.....	15
Pregunta de Investigación	18
Objetivo General	18
Objetivos Específicos	18
REFERENTES CONCEPTUALES	19
Desarrollo infantil.....	19
Percepción de calidad de vida relacionada con la salud.....	20
Salud Mental y depresión en niños, niñas y adolescentes	22
DISEÑO METODOLÓGICO.....	24
Diseño y muestra del estudio.....	24
Criterios de Inclusión	25
Criterios de Exclusión	25
Variables del estudio e instrumentos.....	25
Instrumentos	28
Procedimiento de recolección de datos	29
Análisis y procesamiento de datos	29
Aspectos Éticos	31
RESULTADOS.....	33
Características sociodemográficas de la población	33
Resultados globales Calidad de vida.....	34
Resultados Síntomas Depresivos.....	35



Variables sociodemográficas y calidad de vida.....	36
Características Sociodemográficas y Dominios de Calidad de Vida	38
Características sociodemográficas y síntomas depresivos	38
Correlación entre calidad de vida y síntomas depresivos.....	40
DISCUSIÓN	41
Limitaciones	46
Conclusiones	47
Recomendaciones	48
BIBLIOGRAFIA.....	49
ANEXOS.....	59



LISTA DE TABLAS

	Pág.
Tabla 1. Variables del estudio	26
Tabla 2. Características Sociodemográficas de niños, niñas y adolescentes con Patologías Crónicas. Colombia, 2022.....	34
Tabla 3. Calidad de vida global de niños, niñas y adolescentes con Patologías Crónicas. Colombia 2022.	35
Tabla 4. Resultados Síntomas depresivos en niños, niñas y adolescentes con Patologías Crónicas. Colombia 2022.....	35
Tabla 5. Características Sociodemográficas de niños, niñas y adolescentes con Patologías Crónicas y Calidad de Vida. Colombia, 2022	37
Tabla 6. Características Sociodemográficas de niños, niñas y adolescentes con Patologías Crónicas y Dominios de Calidad de Vida. Colombia, 2022.....	38
Tabla 7. Características Sociodemográficas y síntomas depresivos de niños, niñas y adolescentes con Patologías Crónicas. Colombia 2022.	39
Tabla 8. Correlación entre calidad de vida y síntomas depresivos en niños, niñas y adolescentes con Patologías Crónicas. Colombia 2022.	40



LISTA DE ANEXOS

	Pág.
Anexo A. Concepto comité trabajo de grado.....	59
Anexo B. Cartas autorización proyecto multicéntrico	60
Anexo C. Permisos usos Cuestionarios.....	63
Anexo D. Permisos usos Cuestionarios.....	65
Anexo E. Consentimiento informado	66
Anexo F. Asentimiento informado.....	67
Anexo G. Cuestionario DISABKIDS-37 versión colombiana, para medir calidad de vida en niños con enfermedad crónica entre 8 y 18 años de edad.....	68
Anexo H. Cuestionario Inventario de Depresión Infantil, de Kovacs (CDI) (Versión Español).....	69

RESUMEN

Las enfermedades crónicas son aquellos procesos patológicos de evolución continua y prolongada, que rara vez logran alcanzar una resolución o curación de manera completa (1). Estas enfermedades pueden ocasionar alto impacto negativo a nivel físico, emocional y social, tanto en los niños, niñas y adolescentes que las padecen, como en sus familias. Una de las posibles consecuencias por la afectación emocional y psicosocial, tanto del paciente como de su familia, causada por la presencia de enfermedades crónicas en general, es la alteración de su estado de salud mental y junto a ello uno de los trastornos de más alta prevalencia como lo son los síntomas depresivos. El objetivo de esta investigación fue establecer la relación que existe entre la calidad de vida y los síntomas depresivos en niños, niñas y adolescentes con enfermedades crónicas, en edades de 8 a 18 años, en Colombia. Se utilizaron dos cuestionarios “DISABKIDS” en versión, niños y adolescentes, adaptado y validado en Colombia, para medir la calidad de vida relacionada con la salud en población infantil con enfermedad crónica (21) y a su vez el Inventario de Depresión Infantil (CDI) de Kovacs, adaptado a la población de habla hispana, útil en varios estudios de investigación en el contexto colombiano y latinoamericano, por su facilidad de aplicación y lenguaje de fácil comprensión (22). En los resultados se evidencia, el mayor porcentaje de participantes (52,8%) corresponde a mujeres. La media de edad fue de $12 \pm 2,84$ años. Las dimensiones con menores valores en calidad de vida, son inclusión social (68,49) y limitación física (75,58). El porcentaje de niños, niñas y adolescentes sin síntomas de depresión es muy bajo (29,3%). La peor percepción de calidad de vida, la tienen los de 15 a 18 años de edad. El dominio con resultados significativos fue el mental, afectado con las condiciones crónicas de asma (48,49) seguido de enfermedades de salud mental (57,86). Existe una correlación significativa entre limitación física y autoestima negativa. En conclusión, la percepción de la calidad de vida relacionada con la salud a nivel global, en niños, niñas y adolescentes con enfermedades crónicas en población colombiana, en edades comprendidas entre 8 y 18 años, en términos generales es buena, pero el dominio social tiene una percepción más bien aceptable, especialmente en la dimensión de inclusión social.

Palabras Claves

Enfermedades crónicas, Calidad de vida relacionada con la salud, Síntomas depresivos, Salud mental, Niños, Niñas y Adolescentes

ABSTRACT

Chronic diseases are those pathological processes of continuous and prolonged evolution, which rarely achieve a complete resolution or cure (1). These diseases can cause a high negative impact on a physical, emotional and social level, both in children and adolescents who suffer from them, as in their families. One of the possible consequences of the emotional and psychosocial affectation, both of the patient and his family, caused by the presence of chronic diseases in general, is the alteration of their mental health state along with one of the disorders with the highest prevalence, which is depressive symptoms. The objective of this research was to establish the relationship between quality of life and depressive symptoms in children and adolescents with chronic diseases, aged 8 to 18 years, in Colombia. Two "DISABKIDS" questionnaires in versions for children and adolescents, adapted and validated in Colombia, were used to measure the quality of life related to health in children with chronic disease (21) and also Kovacs' Childhood Depression Inventory (CDI), adapted to the Spanish-speaking population, useful in several research studies in the Colombian and Latin American context, due to its ease of application and easy-to-understand language (22). Results show that the highest percentage of participants (52.8%) corresponds to women. The average age was 12 ± 2.84 years. The dimensions with the lowest values in quality of life are social inclusion (68.49) and physical limitation (75.58). The percentage of children and adolescents without symptoms of depression is very low (29.3%). The worst perception of quality of life is that of those between 15 and 18 years of age. The domain with significant results was mental, affected by chronic conditions of asthma (48.49) followed by mental health diseases (57.86). There is significant correlation between physical limitation and negative self-esteem. In conclusion, the perception of the quality of life related to health



at a global level, in children and adolescents with chronic diseases in Colombian population, aged between 8 and 18 years, is generally good, but the social domain has a more acceptable perception, especially in the dimension of social inclusion.

Keywords

Chronic diseases, Health-related quality of life, Depressive symptoms, Mental health, Boys, Girls and Adolescents

INTRODUCCIÓN

Hablar de Enfermedad Crónica No Transmisible (ECNT), es hacer referencia a aquellas patologías que necesitan constantemente ser intervenidas porque la cura no se encuentra fácilmente y a su vez toman un largo periodo de tiempo para ser tratadas por parte de los servicios de salud, que muchas veces dura toda la vida; estas enfermedades pueden generar alto impacto negativo a nivel físico, emocional y social en los niños, niñas y adolescentes que las padecen, alterando a su vez su calidad de vida, por la modificación constante en sus hábitos (1).

Una de las posibles consecuencias por la afectación emocional y psicosocial, tanto del paciente como de su familia, causada por la presencia de enfermedades crónicas en general, es la alteración de su estado de salud mental y junto a ello uno de los trastornos de más alta prevalencia como lo son los síntomas depresivos, entre los cuales se encuentran según la Organización Mundial de la Salud (OMS), el estado de ánimo deprimido, sentimiento de culpa excesiva, baja autoestima, falta de esperanza, pensamientos de muerte o suicidio, falta de energía, cambios en el sueño y apetito, entre otros (2).

De acuerdo a lo anterior, ante la necesidad de mejorar la atención de los pacientes y sus familias, se brindan cuidados denominados como paliativos, los cuales según la OMS son aquellos que “Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual” (3). Por tanto, realizar intervenciones que favorezcan el estado de salud, de los niños, niñas y adolescentes, como de su familia, cuando se afrontan problemas inherentes a las enfermedades, favorecerá una mejor calidad de vida.

El objetivo de esta investigación es establecer la relación que existe entre la calidad de vida y los síntomas depresivos, en niños, niñas y adolescentes con enfermedades crónicas, en edades de 8 a 18 años, en Colombia.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Descripción del Problema

Las ECNT son aquellos procesos patológicos de evolución continua y prolongada, que rara vez logran alcanzar una resolución o curación de manera completa (1), en algunos casos es definida como una enfermedad que dura 3 meses o más (4), causando en los pacientes que no logran cura, modificación de hábitos en sus vidas y en las de sus familias, generando a su vez la necesidad de atención en salud. Estas enfermedades pueden ocasionar alto impacto negativo a nivel físico, emocional y social, tanto en los niños, niñas y adolescentes que las padecen, como en sus familias.

La OMS, mediante su informe de ECNT del 2017 resaltó cuatro enfermedades crónicas como las principales amenazas para la salud humana y además causantes de la muerte a nivel mundial, entre ellas las enfermedades cardiovasculares como la principal, y otras como el cáncer, las enfermedades crónicas respiratorias y la diabetes (5), en la región de las Américas, cuatro de cada cinco defunciones corresponden al 79% de la población que padece estas enfermedades (6).

El Instituto Nacional de Salud en Colombia, en el informe de Análisis de la Situación de Salud (ASIS), encontró que entre el 2009 al 2020 las enfermedades prevalentes en edades comprendidas entre 6 a 11 años, tenían a las ECNT como primera causa de atención representada en un 54,3%, traducidas en cuatro atenciones por persona, agregando que, para las edades de 12 a 17 años se atendieron a 110.705.089 adolescentes, con una media anual de 9.225.424 (7).

De igual manera, el informe sobre prevención de ECNT, del Fondo de las Naciones Unidas para la infancia (UNICEF) y la Organización Panamericana de la Salud (OPS), destacó que en Colombia el 13% de la mortalidad de los niños y adolescentes, es causada por diabetes

secundaria al consumo de bebidas azucaradas, el 5% corresponde a enfermedades cardiovasculares y el 1% a neoplasias asociadas, para un total de 3.500 muertes anuales aproximadamente (8), dato respaldado por el informe de investigación sobre la situación de multimorbilidad en Colombia del banco mundial, donde se menciona que entre 2012 a 2016, el 20.2% de niños y adolescentes en edades de 0 a 17 años, presentaron dos o más condiciones crónicas asociadas (9). Barrio et al, en su estudio sobre ECNT en población pediátrica, menciona que encontraron como las más prevalentes el asma, el Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH) y la obesidad (10).

Con base en lo mencionado, se puede decir que las necesidades de los niños con enfermedades que amenazan o limitan la vida y sus familias se vuelven únicas, por la carga emocional, física y financiera que se genera en ellos conforme va progresando la enfermedad, causando efectos directos y negativos en la salud mental. La OMS, en el informe sobre salud del adolescente y el adulto joven realizado en el 2022, menciona que antes de los 14 años pueden iniciar los trastornos mentales (11), siendo la depresión uno de los trastornos más comunes e incapacitantes, llegando a interferir con la vida diaria e impidiendo el disfrute de la misma (2), Gómez et al, basado en el resultado de la encuesta nacional de salud mental en Colombia de 2015, agrega que, el comportamiento de las ECNT ejerce relación directa con los problemas mentales en los niños, con una prevalencia del 13,8% en aquellos que por lo menos tienen una condición crónica (12).

Por su parte, el boletín de salud mental sobre depresión, del Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia (MINSALUD), resalta que desde los 5 años de edad en adelante ya se encuentran casos de síntomas depresivos, con aumento significativo de esa tendencia a los 10 años de edad (13), corroborado por la encuesta nacional de salud mental del 2015, la cual muestra que los adolescentes tienen la mayor prevalencia de síntomas depresivos con el 15,8% (12). Y al revisar el Sistema Integrado de Información de la Protección Social (SISPRO), encargado de generar indicadores, estimaciones, índices y modelos matemáticos del sistema de salud (14), en el archivo de datos se encuentra que por causa de depresión,



entre 2009 y 2017 consultaron 141.364 niños y adolescentes de 0 a 19 años de edad, es decir, un promedio de 15.707 personas por año, siendo 2017 el periodo donde más se brindaron atenciones, con un resultado de 24.554 (15).

En investigaciones hechas por el Instituto Nacional de Salud Mental (NIMH) de Estados Unidos, se ha demostrado que la depresión en la infancia y adolescencia puede persistir y prolongarse hasta la edad adulta si no se trata correctamente, destacando además que en niños y adolescentes con enfermedades crónicas la exposición aumenta, debido a las diferentes formas de estrés a las que se enfrenta, alterando su desarrollo emocional, físico, cognitivo y social (16). Es importante mencionar que durante la pandemia por infección del COVID-19, declarada por la OMS en el año 2020 (17), los niños y adolescentes también enfrentaron los efectos, ya que las medidas de confinamiento provocaron angustia psicológica en ellos, particularmente en grupos propensos a tener problemas de salud mental, las reacciones psicológicas más comunes fueron depresión, ansiedad, estrés, soledad, miedo, tensión, fatiga, ira, preocupación y confusión (18).

De acuerdo con Valero et al, los adolescentes pueden presentar efectos negativos al momento de cumplir con el tratamiento médico y la aceptación de la enfermedad crónica, lo que a su vez logra provocar complicaciones desencadenadas en problemas de ansiedad y depresión, por lo cual añade que, basado en la evidencia científica es importante conocer los síntomas emocionales, que permitan prevenir o minimizar esas complicaciones (19).

Teniendo en cuenta que existe un notable interés por evaluar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en niños y adolescentes, pero no hay claridad sobre los conceptos para llevar a cabo dicha finalidad (20), y es indudable la necesidad de trabajar en temas de salud mental en todo el mundo, especialmente en síntomas depresivos, resulta imprescindible contar con herramientas validadas y a su vez confiables, que permitan obtener resultados certeros en función del estudio en población infantil, en este sentido, en este estudio se dio importancia al uso del cuestionario “DISABKIDS” en versión, niños y adolescentes,

adaptado y validado en Colombia, para medir la calidad de vida relacionada con la salud en población infantil con enfermedad crónica (21) y a su vez al Inventario de Depresión Infantil (CDI) de Kovacs, adaptado a la población de habla hispana, útil en varios estudios de investigación en el contexto colombiano y latinoamericano, por su facilidad de aplicación y lenguaje de fácil comprensión (22), y en vista de que en la actualidad es escasa la bibliografía que permite establecer si existe asociación entre la calidad de vida relacionada con la salud y los síntomas depresivos en niños, niñas y adolescentes de 8 a 18 años con enfermedades crónicas, se hizo verificación a través de estas herramientas válidas, con el fin de contribuir significativamente en la investigación en cuidados paliativos pediátricos en el territorio colombiano.

Justificación

Los cuidados paliativos favorecen el acompañamiento de pacientes que se encuentran en procesos de enfermedad crónica que amenazan la vida, además se consideran como estrategia de apoyo para mejorar la calidad de vida, porque no solo se enfocan en la atención de síntomas físicos, sino también psicosociales, promocionando una adecuada evaluación y control de la salud mental del paciente y su familia (23).

El desarrollo de los cuidados paliativos en población infantil es escaso, especialmente en Latinoamérica, información sustentada en estudios como el de Vinaccia et al, el cual menciona que existen pocos instrumentos que miden calidad de vida con enfermedad crónica en Iberoamérica, destacando que gran parte de los estudios de cuidados paliativos y calidad de vida se focalizan en población adulta (24). De igual manera Coloma et al, menciona que en los últimos años ha aumentado significativamente la prevalencia de pacientes pediátricos con enfermedades complejas no curables, por lo que recomiendan, ampliar la revisión de estudios a esta población y no basarlos únicamente en pacientes oncológicos (25).

Según Montgomery et al, al evaluar las experiencias de padres y pacientes, a través de una revisión sistemática de la literatura, su propósito era identificar las brechas que se deben abordar desde las intervenciones por parte del equipo sanitario para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias, evidenciando que la atención al final de la vida es compleja y se requiere evaluación tanto individual como en equipo para poder tomar decisiones, indicando además, que aún no se logra saber, qué es lo que causa angustia en los niños con síntomas y qué intervenciones son efectivas para controlarlos, pero destaca que es fundamental identificar los fenómenos que requieren investigación interprofesional en el futuro, y en el caso de la calidad de vida, los niños y familias son el eje fundamental por medio de su percepción, para argumentar este vacío literario, concluyendo entonces que se necesitan pautas para una atención de calidad al final de la vida y más investigación para abordar esas brechas metodológicas que incluyen al paciente pediátrico y la enfermedad (26).

Según Sáenz, asesora regional en Bioética de la OPS, en su participación sobre las investigaciones con niños en el ámbito de la salud, menciona que la tasa global de supervivencia en el año 1970 era inferior al 10% en los niños con Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA), enfermedad considerada como el cáncer más común en la infancia, agregando además, que después de realizar varios ensayos clínicos en los que fueron evaluados más de 32.000 niños, se observó que la LLA se volvió curable en más del 90% de los pacientes dejando de ser una sentencia de muerte, este cambio drástico fue posible gracias a las investigaciones con niños (27).

Dicho esto, es importante mencionar que este estudio desde el contexto social realiza un gran aporte, porque permite conocer como es la calidad de vida en población pediátrica con ECNT, identificando así las habilidades que desarrollan para afrontar la enfermedad, al igual que el esfuerzo individual y grupal que tienen los niños y adolescentes para comprender su enfermedad en el día a día. Desde el nivel teórico, el llevar a cabo este estudio en un grupo poblacional en edad de 8 a 18 años, muestra el panorama actual de los pacientes, basado en conceptos de calidad de vida relacionados con los síntomas depresivos.

Lo anterior porque existe escasa información bibliográfica con mención de las enfermedades crónicas y su abordaje en población pediátrica, de tal manera que la aplicación de las herramientas del presente estudio, podrán sustentar y dar respuesta en alguna medida a los vacíos que existen en el manejo de los pacientes, a través del aporte de información sobre los aspectos causales implicados en los trastornos emocionales, valorados desde las intervenciones que recibe la población estudio y cómo está repercute en el estado de salud enfermedad desde el ámbito no solo físico sino también psicológico y social.

Por consiguiente, teniendo en cuenta lo anterior, se debe mencionar que es de vital importancia seguir investigando sobre el tema de calidad de vida infantil, en este caso relacionada con los síntomas depresivos, para establecer estrategias y herramientas multidisciplinarias innovadoras hacia el diálogo, la escucha y resiliencia del paciente, además porque es muy claro que las valoraciones a temprana edad pueden ayudar a detectar y predecir aspectos del desarrollo y evolución durante la adolescencia y después de ella, pudiendo influenciar directamente sobre su salud mental.

La influencia del contexto sociocultural que tienen los menores sobre su bienestar y el estudio de la calidad de vida, implica la evaluación tanto de factores del entorno material u objetivo, como a factores psicosociales o subjetivos de los niños, con el propósito de tener acceso a intervenciones seguras y eficaces basadas en evidencia científica (28).

Por último, realizar investigación en niños con enfermedades crónicas, le da un gran valor a la academia, promoviendo avanzar de forma responsable hacia la inclusión de todos los grupos de población, y fomentando el diálogo entre la comunidad investigadora y la sociedad.



Pregunta de Investigación

¿Cuál es la relación que existe entre la calidad de vida relacionada con la salud y los síntomas depresivos en niños, niñas y adolescentes, con enfermedades crónicas, en edades de 8 a 18 años, en Colombia?

Objetivo General

Establecer la relación que existe entre la calidad de vida y los síntomas depresivos, en niños, niñas y adolescentes con enfermedades crónicas, en edades de 8 a 18 años, en Colombia.

Objetivos Específicos

1. Determinar la calidad de vida relacionada con la salud en niños, niñas y adolescentes, con enfermedades crónicas, en edades de 8 a 18 años, en Colombia.
2. Identificar los síntomas depresivos en niños, niñas y adolescentes con enfermedades crónicas, en edades de 8 a 18 años, en Colombia.

REFERENTES CONCEPTUALES

Desarrollo infantil

La UNICEF define el desarrollo infantil como aquel proceso en el cual existe un progreso de dependencia en cuidadores desde la lactancia, hasta el desarrollo de todas sus áreas de funcionamiento en la adultez, resaltando que ese proceso requiere de una serie de habilidades cognitivas, comunicacionales y emocionales, que van marcados por unos pasos para aprender desde las habilidades más sencillas hasta las más complejas (29).

Papalia et al, divide el desarrollo infantil en cinco periodos de edad, entre los cuales como objeto del presente estudio se encuentran los del grupo de tercera infancia correspondiente a niños de 6 a 11 años de edad y el grupo de los adolescentes que van desde los 11 hasta los 20 años de edad, resaltando que cada uno presenta unas características específicas con respecto a su desarrollo a nivel físico, cognoscitivo y psicosocial las cuales se describen a continuación (30).

Niños de Tercera Infancia (6 a 11 años de edad)

Desarrollo Físico: su crecimiento se hace más lento con respecto a años anteriores, además es la etapa donde su calidad de vida con respecto a la salud es más estable, sin embargo, predominan las enfermedades respiratorias (30).

Desarrollo cognoscitivo: el pensamiento se vuelve más lógico y concreto, acompañado de habilidades para comunicarse (30).

Desarrollo psicosocial: toma fuerza el autoconcepto influyendo en su autoestima, además los compañeros se vuelven parte fundamental en sus vidas (30).

Adolescencia (11 a 20 años de edad)

Desarrollo Físico: hay cambios rápidos y profundos, inicia la madurez reproductiva, resaltando como problemas de salud los que son generados por el comportamiento, ejemplo los trastornos de alimentación (30).

Desarrollo Cognoscitivo: ejerce mayor pensamiento abstracto y a su vez el razonamiento científico comienza a posicionarse, comienza la preparación educativa para la universidad o trabajo (30).

Desarrollo psicosocial: toma gran importancia la búsqueda de identidad, además de la influencia positiva o negativa que ejercen los amigos (30).

Percepción de calidad de vida relacionada con la salud

Quiceno et al, define la calidad de vida en niños y adolescentes como “la percepción del bienestar físico, psicológico y social del niño(a) y adolescente dentro de un contexto cultural específico, de acuerdo a su desarrollo evolutivo y sus diferencias individuales” (31).

Debido a que existe una notable falta de unificación de manera universal sobre la definición de CVRS, se debe iniciar dando la definición de salud, propuesta por la OMS, la cual surgió a partir del desarrollo del concepto de bienestar en 1948, descrito como un “estado de completo bienestar físico, psíquico y social y no únicamente en la ausencia de enfermedad” (32) adicionando entonces que “la CVRS es un concepto multidimensional que se refiere al impacto que la salud y la enfermedad o sus tratamientos tienen sobre la calidad de vida de un individuo” (33), y además que la CVRS “es el aspecto de la salud de la calidad de vida que se centra en el nivel de capacidad, el funcionamiento diario y la capacidad de las personas para experimentar una vida plena” (34).

Sin embargo, se dice que la CVRS está compuesta por unas dimensiones, que son cambiantes según la problemática y el contexto en que esta se mida, según Moreno et al, durante la infancia existen unas dimensiones consideradas por los profesionales de la salud e investigadores como las principales cuando de calidad de vida se habla, entre ellas están las habilidades que tienen los niños para lograr el desempeño de actividades que son propias de cada edad, además de la forma de adaptarse a los diferentes acontecimientos que tienen en la vida y la relación que tienen entre los estilos de vida saludables con los problemas de salud y las variables psicológicas, por último la habilidad que desarrollan los niños para mantener la relación íntima entre amigos y familia (35).

Es importante mencionar, que hacia el siglo XX la salud como la calidad de vida, en la etapa de la infancia y adolescencia, tenían medidas que arrojaban indicadores indirectos sobre datos epidemiológicos de morbimortalidad, y que posteriormente hacia el siglo XXI se comenzó a estudiar esa CVRS desde un concepto más holístico y multidimensional, teniendo por primera vez en cuenta la percepción del niño, niña y adolescente sobre su salud; por tanto, al poner en práctica el concepto de CVRS para dicha población, se puede mencionar que este es distinto al de los adultos, porque es mucho más reciente, dado que se han aumentado notablemente las enfermedades crónicas en los niños, niñas, y adolescentes, permitiendo informar cómo se sienten con respecto a su bienestar (33). Además, fomentando de esta forma la investigación en esta población, para permitir la comprensión de cómo la salud y la enfermedad, pueden afectar el tratamiento; por ejemplo, ahora en los estudios farmacológicos en niños, niñas y adolescentes, piden que se hagan estudios de calidad de vida, para mirar los efectos adversos a los medicamentos, además replantea la prestación de los servicios de salud, contribuyendo así en la toma de decisiones oportunas de acuerdo a los tratamientos de los pacientes (35).

Según Badia et al, en niños, niñas y adolescentes, es importante realizar la medición de CVRS por múltiples razones, y según la edad el impacto que causa la enfermedad o los tratamientos que se deriven por la misma tendrán un resultado variable, además la percepción que tenga

el niño sobre el concepto salud enfermedad es influenciado por su desarrollo cognitivo, y la autosuficiencia no representa una dimensión significativa para los niños más pequeños, porque normalmente su dependencia está sustentada en los adultos para realizar las actividades de vida diarios (36).

Teniendo en cuenta todo lo descrito anteriormente, se puede decir entonces que la percepción que tiene el individuo de su propia salud y de sus capacidades influye directamente en la CVRS, sin embargo, no se debe olvidar que puede haber diferencia entre la autopercepción y el juicio que pueda dar el profesional sanitario, sobre lo que estima es una vida buena, y su interdependencia entre las dos apreciaciones (37).

Salud Mental y depresión en niños, niñas y adolescentes

La salud mental en niños y niñas, se refiere a las relaciones tempranas que tiene con su desarrollo social y emocional, donde pueda contar con la vivencia de relaciones cariñosas y sensibles con sus familiares cuidadores, pudiendo crear con los demás, y adicionalmente explorar y aprender, al comunicarse mediante el juego, y la expresión y el control de sus emociones (38).

Estar mentalmente sano durante la infancia y adolescencia significa lograr que los parámetros de desarrollo y emocionales, permitan generar destrezas saludables, para enfrentar los problemas que puedan presentarse en el transcurso del crecimiento, permitiéndoles a su vez tener calidad de vida positiva y un correcto desempeño en todos sus quehaceres ejemplo la escuela, la comunidad, el hogar, entre otros (39).

Usualmente, los niños, niñas y adolescentes con ECNT, suelen enfrentarse a retos mayores que los compañeros que se encuentran sanos, al hacer la transición a la adolescencia; Estas ENT pueden afectar tanto el estado físico, como el emocional y psicosocial del niño o adolescente, implicando también a sus padres o familiares cercanos como por ejemplo



abuelos o hermanos, lo que hace del niño, niña o adolescente, una persona fácilmente vulnerable, para correr el riesgo de desarrollar una enfermedad mental, ocasionada por el mismo estrés que su estado le produce.

Lauren Latella, psicóloga clínica del instituto mental infantil de New York, dice que los problemas más comunes que enfrentan los niños cuando existe algún diagnóstico médico son síntomas depresivos y la ansiedad, y pueden ser desencadenados “por cualquier cosa que haga que los niños empiecen a pensar de forma diferente acerca de sí mismos, como si tuvieran una limitación” (40). Según la OMS cuando existen esos síntomas depresivos “la persona experimenta un estado de ánimo deprimido (tristeza, irritabilidad, sensación de vacío) o una pérdida del disfrute o del interés en actividades, la mayor parte del día, casi todos los días, o durante al menos dos semanas” (41).

La OMS agrega además que la adolescencia es un momento importante para desarrollar y mantener hábitos emocionales y a su vez sociales para generar una adecuada salud mental, entre ellos, la adopción de hábitos saludables de sueño, la práctica del ejercicio, el aprender a desarrollar habilidades para preservar las relaciones interpersonales, y a su vez manejar correctamente las situaciones difíciles, con la resolución de los problemas; Se estima que, a nivel mundial, entre el 10% y el 20% de los adolescentes, padecen de trastornos mentales, pero estos trastornos no son diagnosticados, ni tratados de forma adecuada (42). Actualmente, no se tienen datos concretos de la carga que puede generar la depresión en los niños, niñas y adolescentes que sufren de ECNT, pero teniendo en cuenta que ese trastorno de salud mental es prolongado porque puede avanzar hacia la vida adulta si no se hace un tratamiento oportuno, la carga que desencadena es realmente impactante, interfiriendo significativamente en la vida diaria (2).

Según Morales, la salud mental es un componente esencial y estratégico para enfrentar las consecuencias de una crisis sociosanitaria en el mediano y largo plazo, en lo que respecta al

mantenimiento y reconstrucción de las estructuras sociales, siempre que el diseño de una política, involucre a los diversos actores, incluyendo los niños y los jóvenes, teniendo en cuenta los aspectos regionales e interregionales (43).

DISEÑO METODOLÓGICO

Diseño y muestra del estudio

La presente investigación se desarrolló dentro de un paradigma cuantitativo con un diseño transversal analítico (correlacional), dado que cuantifica la relación entre las variables, dando a su vez una explicación a esta (44), las variables utilizadas fueron calidad de vida relacionada con la salud y los síntomas depresivos en la población sujeta de estudio, evaluando adicionalmente la asociación entre las variables sociodemográficas y las dos variables centrales.

Esta investigación está anclada a un estudio multicéntrico llamado “Calidad De Vida Relacionada Con La Salud En Niños Niñas De 4 A 18 años Con Enfermedad Crónica En Latino – América” que hace parte de la Universidad Antonio Nariño, y se encuentra liderado por la docente Nadia Carolina Reina Gamba de la facultad de enfermería.

Se realizó en población infantil con enfermedades crónicas, en edades comprendidas entre 8 y 18 años en Colombia, en los departamentos de Antioquia, Atlántico, Boyacá, Cesar, Cundinamarca, Risaralda, Santander y Valle del Cauca, a través de un muestreo no probabilístico por periodo de tiempo (45), el cálculo muestral inicial fue de 139 niños con un IC 95%, calculado a partir de una prevalencia esperada de 10%, según cifras reportada de depresión en niños con enfermedad crónica cáncer (46), donde se obtuvieron 135 participantes, de los cuales 8 no cumplieron por ser menores de 8 años y 2 mayores de 18

años, por tanto, se excluyeron, quedando una muestra total de 123 participantes. La recolección de la muestra se realizó desde marzo a septiembre de 2022.

Criterios de Inclusión

- Tener un diagnóstico de enfermedad crónica
- Tener entre 8 y 18 años de edad
- Vivir en Colombia
- Ser parte del Estudio Multicéntrico
- Consentimiento y asentimiento informado

Criterios de Exclusión

- Niños, niñas o adolescentes que tengan alteración de la capacidad cognitiva severa, alteración visual y auditiva.

Variables del estudio e instrumentos

Se consideraron las variables sociodemográficas que tuvieron mayor relevancia en el presente estudio, listadas en (Tabla 1).



Tabla 1. Variables del estudio

Objetivo específico	Variable	Definición conceptual	Tipo	Dimensión	Indicador	Unidad de medida	Valor	Nivel de Medición
1. Medir la calidad de vida relacionada con la salud en niños, niñas y adolescentes, con enfermedades crónicas, en edades de 8 a 18 años, en tres ciudades de Colombia.	Variable Dependiente: Calidad de Vida	Conjunto de condiciones que contribuyen a hacer agradable y valiosa la vida o al grado de felicidad o satisfacción disfrutado por un individuo, especialmente en relación con la salud y sus dominios (47).	Cualitativa	Medición	Escala de calidad de vida	Calificaciones	Bueno Regular Malo	Ordinal
2. Medir los síntomas depresivos en niños, niñas y adolescentes con enfermedades crónicas, en edades de 8 a 18 años, en tres ciudades de Colombia.	Variable Independiente: Depresión	Es una enfermedad común, pero grave que interfiere con la vida diaria, con la capacidad para trabajar, dormir, estudiar, comer y disfrutar de la vida. La depresión es causada por una combinación de factores genéticos, biológicos, ambientales y psicológicos (2).	Cualitativa	Medición	Expresión emocional del estado de ánimo	Calificaciones	0. síntoma ausente. 1. síntoma moderado. 2. síntoma severo.	Ordinal

4. Variables Sociodemográficas	Variable Independiente: Edad	De acuerdo a Oxford: es el tiempo que ha vivido una persona u otro ser vivo contando desde su nacimiento (48).	Cuantitativa		Edad en años	Números	8 hasta 18	Ordinal
	Variable Independiente: Sexo	Condición orgánica que distingue el hombre de la mujer (49).	Cualitativa		Determinación del género	Clasificación	Femenino Masculino	Nominal
	Variable Independiente: Nivel de escolaridad	El nivel educativo es el nivel de educación más alto que una persona ha terminado (50).	Cualitativa		Relativo al nivel educativo de un individuo	Clasificación	Ninguno Primaria incompleta Primaria completa Secundaria incompleta Secundaria completa	Nominal



Instrumentos

DISABKIDS: versión colombiana del DISABKIDS-37, el cual se basa en medir la valoración de la salud que perciben los niños y adolescentes en el contexto colombiano cuando se enfrentan a enfermedades amenazantes para la salud en estado crónico, consta de 37 ítems que miden las esferas de tipo mental, social y psicológico y tiene confiabilidad (Alfa de Cronbach 0,88), con evidencias de validez cultural, discriminante y de constructo (21).

Inventario de Depresión Infantil de Kovacs (CDI): instrumento psicométrico Children's Depression Inventory diseñado por María Kovacs (1977), el cual fue validado y adaptado por Ramírez en idioma español del CDI (2004) en Perú. Consta de 27 preguntas, cada una tiene tres afirmaciones, la persona a quien se le aplica selecciona la que considere lo identifica, describiendo como se ha sentido en los últimos 15 días. Las preguntas se califican de 0 a 2, la puntuación de 0 corresponde a la intensidad o frecuencia de aparición más baja del síntoma, el 1 corresponde a la intensidad o frecuencia media y el 2 a la mayor frecuencia e intensidad. Luego de esta calificación, se podrá obtener la puntuación directa de la escala de disforia, y autoestima. Cuando se obtiene el resultado final de la prueba, se obtiene información del nivel de depresión total en la que se encuentran los niños y adolescentes. La prueba tiene una confiabilidad aceptable (Alfa 0.79) y adecuada correlación ítem test corregida en la mayoría de los ítems que conforman el inventario; también muestra una estabilidad temporal positiva considerable de 0.76, en un lapso de 30 días (51).

Procedimiento de recolección de datos

Se utilizaron tres estrategias simultáneas para la recolección de datos:

- En primer lugar, se realizó gestión solicitando permisos para aplicar los cuestionarios en instituciones de salud en Santander, pero no se consiguieron los permisos.
- En segundo lugar, se realizó gestión solicitando permisos para aplicar los cuestionarios en un mega colegio de primaria y bachillerato privado, ubicado en el municipio de Girón Santander. Los cuestionarios se aplicaron de manera presencial por la investigadora del estudio, a quienes cumplían con los criterios con una duración de tiempo de 10 a 20 min cada una y luego se hacía seguimiento.
- En tercer lugar, se utilizó una estrategia de recolección virtual de la información, que tenía un primer apartado donde se explicaban las instrucciones y diligenciamiento del cuestionario y consentimientos, así mismo se colocaron los datos de contacto de la investigadora en caso de dudas. Las preguntas se formularon en opción múltiple con única respuesta, la cual debían responder según la que más le fuera semejante a su criterio, no podían seguir a la siguiente pregunta hasta que no se diera respuesta. Se sistematizaron los cuestionarios mediante la plataforma *Google Forms*. Se envió invitación a grupos relacionados con enfermedad crónica, para participar mediante redes sociales y correo electrónico.

Análisis y procesamiento de datos

La información procedente de las dos estrategias de recolección de datos, se ingresó en una hoja de cálculo de Excel, para organizar y elaborar la base de datos. Posteriormente, se trasladaron al software estadístico SPSS versión 25, para su análisis.

Para determinar la normalidad de las variables fueron empleadas las pruebas de Kolmogorov-Smirnov y Shapiro-Wilk. Los estadísticos descriptivos se calcularon en a partir de las medidas de tendencia central.

Los datos sociodemográficos fueron tratados como variables independientes para examinar la asociación con las dimensiones y medidas resumen de las escalas Depresión y calidad de vida con prueba de Kruskal-Wallis o U de Mann-Whitney según su clasificación para variables cuantitativas y chi cuadrado para variables categóricas.

Para establecer la discriminación entre niños con síntomas de depresión se usó el punto de corte de 19, el sugerido y más utilizado por los expertos (Kovacs, 1992) (52).

Adicionalmente, se identificaron las dos sub dimensiones de la escala: disforia y autoestima negativa. Para identificar las categorías de análisis; los resultados se agruparon por percentiles, considerando valores por encima de percentil 90 y puntaje de 19 con síntomas de depresión marcados.

Los datos de la Escala de calidad de vida inicialmente se calcularon con la puntuación cruda para cada dimensión, posteriormente transformados para obtener scores de 0-100 mediante equiparación lineal. Los resultados de la escala son presentados por media, desviación estándar, mínimos y máximos.

La correlación entre los resultados de síntomas depresivos y calidad de vida se analizó a través del coeficiente de Spearman. Los efectos con $p \leq 0,05$ fueron considerados estadísticamente significativos.

Entre los sesgos controlados fueron el de instrumentalización, porque se utilizaron instrumentos con adecuada validación y confiabilidad, de selección, porque se manejaron a través del cumplimiento de los criterios de inclusión y exclusión (53). Para controlar el sesgo de conformidad, los instrumentos fueron aplicados de forma individual. Por otra parte, para



realizar el control de posibles sesgos dados por las variables de edad y sexo, en el proceso de selección de la población se buscó una distribución homogénea por grupos.

Aspectos Éticos

Esta investigación fue evaluada y aprobada por el comité de Ética de la Universidad Antonio Nariño en la ciudad de Bogotá el 11 de febrero de 2022, según consta en el acta No. 031 de 2022; Se contó con el permiso de los autores de los instrumentos para su uso y con el consentimiento informado de los niños, niñas y adolescentes y sus cuidadores para la aplicación de los mismos.

Los lineamientos éticos se enmarcaron mediante la Resolución 8430 de 1993 de la República de Colombia, artículo 11, por la cual se establecen las normas científicas, técnicas, administrativas, para la investigación en salud, esta investigación es considerada de riesgo mínimo, porque se manipularon variables psicológicas en niños, niñas y adolescentes (54).

En caso de que algún menor presentara alguna situación de crisis al hacer el diligenciamiento del cuestionario, se contaba con el apoyo de la psicóloga del colegio, a quien se le informó el resultado encontrado de manera general al finalizar la aplicación de los instrumentos.

Para el caso de los cuestionarios diligenciados virtualmente, se contó con los datos de contacto de la investigadora, quien en caso de no manejar la situación la derivaría a una compañera de la maestría con formación en psiquiatría, pero este no se presentó en ningún caso del diligenciamiento del cuestionario.

También se tuvieron en cuenta las responsabilidades deontológicas del Código de Ética de Enfermería en Colombia (Ley 911 de 2004) (55), tales como:

Veracidad: porque no se alteraron los resultados.



Confidencialidad: Se usaron datos personales para identificar a las personas.

Para diligenciar el cuestionario, se requirió el consentimiento de los padres inicialmente y posterior por parte de los menores, asentimiento informado en toda la población de estudio (8 a 18 años), en caso de no autorizar los dos o alguno de los dos, no se aplicaba el cuestionario, el caso fue presentado en un participante donde el niño no autorizó y por lo cual se excluyó del estudio.

Pasar diligenciar el consentimiento informado, los padres o tutores del menor autorizaban la participación del menor para responder el cuestionario, dejando claro que no habría repercusión para padres o niños (en el caso de firmar asentimiento) al no querer responder el cuestionario.

Los datos recolectados de los participantes, fueron anónimos porque no se tuvieron en cuenta los datos personales de las personas, si no solamente el correo electrónico y se enumeraron aleatoriamente.

La operacionalización de la veracidad de la información se realizó a través de un seguimiento juicioso, para que no hubiera equivocación en el traslado de los datos.

Con respecto a la confidencialidad se ocultaron los nombres de las personas, para no compartir esos datos personales con otras personas.

RESULTADOS

Este estudio se realizó en población infantil con enfermedades crónicas, en edades comprendidas entre 8 y 18 años en Colombia, en los departamentos de Antioquia, Atlántico, Boyacá, Cesar, Cundinamarca, Risaralda, Santander y Valle del Cauca, en el periodo de tiempo de marzo a septiembre de 2023, en donde se obtuvieron 123 participantes. Los resultados del estudio se muestran divididos en siete apartados:

- Características sociodemográficas de la población
- Resultados globales calidad de vida
- Resultados síntomas depresivos
- Variables sociodemográficas y calidad de vida
- Características sociodemográficas y Dominios de calidad de vida
- Características sociodemográficas y síntomas depresivos
- Correlación entre calidad de vida y síntomas depresivos

Características sociodemográficas de la población

Se midieron las variables sexo, edad y escolaridad. El mayor porcentaje de participantes (52,8%) corresponde a mujeres. La media de edad fue de $12 \pm 2,84$ años, siendo la mayor población niños en edades de 8 a 10 años (36,6%). El 22 % conviven con madre y otros familiares, el 35% no tiene hermanos y la condición crónica más prevalente (48,8%) es el Asma (Tabla 2).

Tabla 2. Características Sociodemográficas de niños, niñas y adolescentes con Patologías Crónicas. Colombia, 2022. n=123

	n	%		n	%
Sexo			Etapa Escolar		
Hombre	58	47,2	No estudia	3	2,4
Mujer	65	52,8	Primaria	44	35,8
Edad			Secundaria	76	61,8
8 a 10 años	45	36,6	Condición crónica		
11 a 14 años	44	35,8	Asma	60	48,8
15 a 18 años	34	27,6	Cáncer	3	2,4
Escolaridad			Dermatitis	18	14,6
Primaria	44	35,8	Enfermedades de Salud Mental	6	4,9
Secundaria	76	61,8	Trastorno metabólico o nutricional	16	13,0
Vive con hermanos			Otro	20	16,3
No	71	57,7	Número de Hermanos		
Si	52	42,3	No tiene	43	35,0
Vive con Adolescentes			1 Hermano (a)	41	33,3
No	79	64,2	2 Hermanos (as)	24	19,5
Si	44	35,8	3 Hermanos (as)	5	4,1
Convivencia			De 3 a 6 Hermanos (as)	10	8,1
Madre y otros familiares	27	22,0	Tiempo de Estudio en años		
Padre y Madre	29	23,6	No estudia	3	2,4
Padre y otros familiares	5	4,1	1 a 5 años	37	30,1
Padre, madre y otros familiares	9	7,3	6 a 10 años	74	60,2
Padres y hermanos	22	17,9	11 o más años	9	7,3
Únicamente con la madre	18	14,6			
Otros familiares	13	10,6			

Fuente: Datos del Estudio

Resultados globales Calidad de vida

Los resultados globales de calidad de vida muestran que las dimensiones con menores valores, son inclusión social con un valor de 68,49 y limitación física con un valor de 75,58.

A su vez, puede que estos resultados influyan en el dominio social, porque es el que tiene la escala más baja, con respecto a los demás dominios (Tabla 3).

Tabla 3. Calidad de vida global de niños, niñas y adolescentes con Patologías Crónicas. Colombia 2022. n=123

Dimensión	Media/DS*	Mínimo	Máximo
Independencia	80,98 ± 17,1	20,0	100
Emoción	79,61 ± 19,4	28,6	100
Exclusión social	86,52 ± 15,2	46,7	100
Inclusión social	68,49 ± 16,6	23,3	100
Limitación física	75,58 ± 17,6	23,3	100
Tratamiento	81,94 ± 18,2	36,7	100
Total, Calidad de vida	79,39 ± 14,5	30,2	100
Dominios			
Dominio Mental	80,30 ± 17,3	24,3	100
Dominio social	77,50 ± 14,0	48,3	100
Dominio físico	82,04 ± 14,7	48,3	100

*Puntuación cruda transformada

Resultados Síntomas Depresivos

Se identificó que el porcentaje de niños, niñas y adolescentes sin síntomas de depresión es muy bajo (29,3%) con respecto al total, lo que significa que los participantes del estudio, tienen algún grado mínimo de depresión, siendo esta la mayor población y de forma impresionante se ve que existen otros con síntomas depresivos en grado marcado y en grado máximo. Se identificaron dos sub dimensiones de la escala: Disforia y autoestima negativa, (Tabla 4).

Tabla 4. Resultados Síntomas depresivos en niños, niñas y adolescentes con Patologías Crónicas. Colombia 2022. n=123

Depresión Categorizada	n	%
Sin síntomas de Depresión	36	29,3
Síntomas de Depresión mínimos	61	49,6
Presencia de síntomas depresivos marcados	13	10,6
Presencia de síntomas depresivos en grado máximo	13	10,6
Resultados globales	Media/SD	Min-máx.

Disforia	5,33 ± 4,8	0 - 22
Autoestima Negativa	2,57 ± 3,0	0 - 14
Puntuación total Depresión	7,90 ± 7,5	0 - 25

Variables sociodemográficas y calidad de vida

La edad, etapa escolar y condición crónica mostraron diferencias relacionadas con las dimensiones de calidad de vida. Resaltando que los niños, niñas y adolescentes con peor percepción de calidad de vida, son los que tienen de 15 a 18 años. En cuanto a la etapa escolar se observan diferencias entre el que estudia y no estudia. También se evidencia menores puntajes de calidad de vida, en niños con cáncer, con enfermedades de salud mental y con trastornos metabólicos. Los niños con asma y dermatitis perciben mejor calidad de vida. Se evidencia que la relación y la calidad de vida total es significativa (0,032). Y aunque no es significativo el resultado con respecto a género y calidad de vida, se encuentra que los hombres perciben mejor calidad de vida que las mujeres. Adicionalmente, los niños que cursan primaria y consecuentemente los de mayor edad, es decir, los adolescentes, son quienes perciben menor calidad de vida (78.01) (Tabla 5).



Tabla 5. Características Sociodemográficas de niños, niñas y adolescentes con Patologías Crónicas y Calidad de Vida. Colombia, 2022. n=123

	Independencia		Emoción		Exclusión social		Inclusión social		Limitación física		Tratamiento**		Total Calidad de vida	
	Media/DE	p*	Media/DE	p*	Media/DE	p*	Media/DE	p*	Media/DE	p*	Media/DE	p*	Media/DE	p*
Edad														
8 a 10 años	80,51 ± 16,2	0,002	79,74 ± 16,0	0,002	81,70 ± 16,9	0,004	65,33 ± 16,6	0,030	73,40 ± 17,1	0,57	88,37 ± 16,0	0,730	79,42 ± 14,2	0,032
11 a 14 años	86,47 ± 15,7		86,33 ± 18,0		91,41 ± 14,1		73,67 ± 16,5		80,22 ± 19,3		88,73 ± 17,8		80,42 ± 16,6	
15 a 18 años	74,51 ± 18,1		70,75 ± 22,1		86,56 ± 12,5		65,98 ± 15,5		72,45 ± 15,1		88,43 ± 17,6		78,01 ± 12,2	
Sexo														
Hombre	83,76 ± 13,8	0,257	82,98 ± 18,1	0,085	87,44 ± 15,6	0,438	70,31 ± 16,4	0,245	77,12 ± 15,1	0,434	83,24 ± 19,3	0,338	80,44 ± 13,9	0,589
Mujer	78,51 ± 19,4		76,61 ± 20,4		85,69 ± 15,0		66,87 ± 16,7		74,20 ± 19,6		80,57 ± 17,1		78,45 ± 15,1	
Etapas Escolares														
No estudia	51,11 ± 29,2	0,114	70,47 ± 16,2	0,523	88,66 ± 11,5	0,027	55,55 ± 33,3	0,274	48,88 ± 26,7	0,131	100 ± 0,0	0,230	91,36 ± 1,4	0,351
Primaria	82,42 ± 13,8		80,32 ± 15,9		81,36 ± 17,3		66,28 ± 15,8		75,00 ± 15,3		87,34 ± 17,5		78,56 ± 14,4	
Secundaria	81,33 ± 17,5		79,57 ± 21,4		89,50 ± 13,4		70,28 ± 16,2		76,97 ± 17,9		88,74 ± 16,9		79,39 ± 14,8	
Condición crónica														
Asma	84,44 ± 15,2	0,005	84,71 ± 17,6	<0,001	87,66 ± 16,1	0,020	72,61 ± 16,1	0,033	86,77 ± 15,9	0,030	87,39 ± 15,4	0,064	82,83 ± 13,4	0,049
Cáncer	55,55 ± 10,1		50,47 ± 5,94		65,55 ± 10,7		52,22 ± 6,93		51,11 ± 17,1		64,44 ± 16,7		67,03 ± 1,95	
Dermatitis	85,26 ± 13,3		84,38 ± 15,0		87,89 ± 14,5		68,79 ± 13,8		82,22 ± 14,2		82,59 ± 11,2		77,32 ± 18,4	
Enfermedades de Salud Mental	61,66 ± 14,4	0,005	53,33 ± 9,33	<0,001	68,88 ± 9,81	0,020	58,88 ± 5,01	0,033	61,66 ± 7,52	0,030	76,66 ± 23,3	0,064	68,28 ± 12,4	0,049
Trastorno metabólico o nutricional	80,20 ± 17,6		73,39 ± 20,4		87,91 ± 12,5		65,62 ± 15,9		74,16 ± 18,2		70,83 ± 23,3		79,23 ± 12,2	
Otro	77,00 ± 20,1		77,28 ± 20,3		89,16 ± 12,6		63,50 ± 15,9		75,00 ± 22,7		72,22 ± 23,1		76,28 ± 14,8	

*Prueba de Kruskal-Wallis

** Resultados para niños con tratamiento

Características Sociodemográficas y Dominios de Calidad de Vida

Frente a los dominios se encontró diferencias estadísticamente significativas con el tipo de patología, las demás variables sociodemográficas no mostraron datos de asociación. En relación con los dominios de calidad de vida, el dominio que tuvo resultados significativos fue el dominio mental, el cual se encuentra principalmente afectado con las condiciones crónicas de asma (48,49), las enfermedades de salud mental (57,86) y el cáncer (64,00), y con respecto al dominio físico fueron dermatitis (77,57) y el trastorno metabólico o nutricional (73,32).

Tabla 6. Características Sociodemográficas de niños, niñas y adolescentes con Patologías Crónicas y Dominios de Calidad de Vida. Colombia, 2022. n=123

	Dominio Mental		Dominio Social		Dominio Físico	
	Media/DE	p*	Media/DE	p*	Media/DE	p*
Condición crónica						
Asma	48,49 ± 15,3	0,036	79,41 ± 14,9	0,494	83,25 ± 13,4	0,058
Dermatitis	81,07 ± 17,1		78,71 ± 13,2		77,57 ± 8,76	
Trastorno metabólico o nutricional	77,68 ± 16,8		75,10 ± 13,3		73,32 ± 14,5	
Enfermedades de Salud Mental	57,86 ± 24,7		69,43 ± 9,57		77,67 ± 17,3	
Cáncer	64,00 ± 4,04		70,53 ± 6,32		67,23 ± 5,08	
Otro	78,32 ± 16,7		76,07 ± 13,9		72,21 ± 14,0	

*Prueba de Kruskal-Wallis

Características sociodemográficas y síntomas depresivos

Los hallazgos mostraron diferencias estadísticamente significativas con relación del número de hermanos y síntomas depresivos. Los niños sin hermanos o con menor número de hermanos mostraron síntomas depresivos (mínimos y mayores).

La distribución de síntomas depresivos entre hombres y mujeres fue equitativa. Las demás características sociodemográficas no mostraron diferencias estadísticamente significativas (Tabla 7).

Tabla 7. Características Sociodemográficas y síntomas depresivos de niños, niñas y adolescentes con Patologías Crónicas. Colombia 2022. n=123

	Sin síntomas de Depresión	síntomas de Depresión mínimos	Presencia de síntomas depresivos Marcados	Presencia de síntomas depresivos en grado máximo	p valor*
n(%)					
Sexo					
Hombre	15 (25,9)	30 (51,7)	6 (10,3)	7 (12,1)	0,856
Mujer	21 (32,3)	31 (47,7)	7 (10,8)	6 (9,2)	
Edad					
8 a 10 años	14 (31,1)	22 (48,9)	4 (8,9)	5 (11,1)	0,392
11 a 14 años	16 (36,4)	22 (50,0)	4 (9,1)	2 (4,5)	
15 a 18 años	6 (17,6)	17 (50,0)	5 (14,7)	6 (17,6)	
Número de Hermanos					
No tiene	13 (30,2)	19 (44,2)	3 (7,0)	8 (18,6)	0,009
1 Hermano (a)	13 (31,7)	23 (56,1)	3 (7,3)	2 (4,9)	
2 Hermanos (as)	8 (33,3)	13 (54,2)	2 (8,3)	1 (4,29)	
3 Hermanos (as)	2 (40,0)	0	1 (20,0)	2 (40,0)	
De 3 a 6 Hermanos (as)	0	6 (60,0)	4 (40,0)	0	
Vive con Hermanos					
No	22 (31,0)	33 (46,5)	8 (11,3)	8 (11,3)	0,884
Sí	14 (26,9)	28 (53,8)	5 (9,6)	5 (9,6)	
Tiempo de Estudio en años					
1 a 5 años	14 (37,8)	16 (43,2)	4 (10,8)	3 (8,10)	0,790
6 a 10 años	19 (25,7)	40 (54,1)	7 (9,5)	8 (10,8)	
11 o más años	2 (22,2)	4 (44,4)	2 (22,2)	1 (11,1)	
No estudia	1 (33,3)	1 (33,3)	0	1 (33,3)	
Convivencia con adolescentes					
No	21 (26,6)	41 (51,9)	7 (8,9)	10 (12,7)	0,512
Si	15 (34,1)	20 (45,5)	6 (13,6)	3 (6,8)	
Con quien vive					
Padre y Madre	7 (24,1)	17 (58,6)	1 (3,4)	4 (13,8)	0,458
Padres y hermanos	7 (31,8)	9 (40,9)	3 (13,6)	3 (13,6)	
Padre, madre y otros familiares	5 (55,6)	3 (33,3)	0	1 (11,1)	
Únicamente con la madre	5 (27,8)	8 (44,4)	2 (11,1)	3 (16,7)	
Madre y otros familiares	7 (25,9)	17 (63,0)	2 (7,4)	1 (3,7)	
Padre y otros familiares	2 (40,0)	1 (20,0)	2 (40,0)	0	
Otros familiares	3 (23,1)	6 (46,2)	3 (23,1)	1 (7,7)	
Etapas Escolares					

Primaria	14 (31,8)	20 (45,5)	5 (11,4)	5 (11,4)	767
Secundaria	22 (28,9)	39 (51,3)	8 (10,5)	7 (9,2)	
No estudia	0	2 (66,7)	0	1 (33,3)	
Condición crónica					
Asma	18 (30,0)	29 (48,3)	7 (11,7)	6 (10,0)	0,443
Cáncer	2 (66,7)	0	0	1 (33,3)	
Dermatitis	4 (22,2)	13 (72,2)	0	1 (5,6)	
Enfermedades de Salud Mental	1 (16,7)	3 (50,0)	2 (33,3)	0	
Trastorno metabólico o nutricional	5 (31,3)	7 (43,8)	1 (6,3)	3 (18,89)	
Otro	6 (30,0)	9 (45,0)	3 (15,0)	2 (10,0)	

*Prueba Chi-Cuadrado

Correlación entre calidad de vida y síntomas depresivos

Los resultados mostraron una correlación significativa débil y negativa entre limitación física y autoestima negativa, lo que significa que son inversamente proporcionales, es decir, entre mayor limitación física más baja es la autoestima. Las demás dimensiones mostraron ausencia de correlación (Tabla 8).

Tabla 8. Correlación entre calidad de vida y síntomas depresivos en niños, niñas y adolescentes con Patologías Crónicas. Colombia 2022. n=123

Calidad de vida	Depresión		Disforia		Autoestima Negativa		Puntuación total Depresión	
	Coefficiente correlación	p	Coefficiente correlación	p	Coefficiente correlación	p	Coefficiente correlación	p
Independencia	-0,55	0,543	-0,118	0,195	-0,090	0,322	-0,090	0,322
Emoción	-0,115	0,206	-0,170	0,06	-0,152	0,094	-0,152	0,094
Exclusión social	-0,010	0,909	-0,091	0,319	-0,043	0,633	-0,043	0,633
Inclusión social	-0,054	0,550	-0,107	0,237	-0,086	0,343	-0,086	0,343
Limitación física	-0,093	0,306	-0,183	0,043	-0,138	0,128	-0,138	0,128
Tratamiento	-0,073	0,544	-0,147	0,218	-0,012	0,92	-0,012	0,92
Total Calidad de vida	-0,028	0,757	-0,132	0,144	-0,080	0,379	-0,080	0,379
Dominios								
Dominio Mental	-0,006	0,945	-0,099	0,277	-0,050	0,581	-0,050	0,581
Dominio social	-0,041	0,652	-0,117	0,197	-0,083	0,363	-0,083	0,363
Dominio físico	-0,020	0,826	-0,156	0,085	-0,079	0,384	-0,079	0,384

*Rho de Spearman

DISCUSIÓN

En el presente estudio se logró identificar que el gran porcentaje de participantes corresponde a mujeres, en su mayoría en escolaridad secundaria equivalente al 61,8%, con un promedio de asistencia a instituciones educativas de entre 6 y 10 años (60,2%) contados a partir del primer grado de primaria. Los niños, niñas y adolescentes con enfermedades crónicas viven con sus padres y madres, lo que representa el 23,6% de la muestra, y el 35% de los participantes son hijos únicos; finalmente, dentro de las condiciones crónicas de salud más representativas se encuentran la dermatitis, los trastornos metabólicos y la de mayor prevalencia el asma equivalente a 48,8%, lo que coincide con otros estudios como el realizado en Barcelona, sobre enfermedades crónicas en población pediátrica, en donde mencionan que el asma fue la enfermedad más prevalente con 38,8% (10).

De acuerdo a Kassa et al, el impacto que generan las condiciones crónicas sobre la salud psicosocial en los niños es negativo al verse reducido cuando experimentan tratamientos médicos dolorosos, interrupciones en la asistencia al colegio, limitaciones en las actividades sociales y físicas, entre otros (56), motivo por el cual, mediante el cuestionario DISABKIDS (DCGM-37), evaluaron la calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes con enfermedades crónicas que presentaran malformaciones vertebrales, atresia anal, anomalías cardiovasculares, fístula traqueoesofágica, atresia esofágica, malformaciones renales y displasia de las extremidades (VACTERL), en edades comprendidas entre los 8 a 17 años de edad y en los padres, con el fin de cubrir los dominios mental, social y físico, encontrando en sus resultados que los niños y adolescentes reportaron los puntajes más bajos en las dimensiones con escalas de inclusión social en 74,1 y habilidades físicas en 75,4, es decir, que es semejante al presente estudio con respecto a los resultados globales de calidad de vida, al tener las mismas dimensiones con los valores más bajos (la inclusión social en 68,49 y la limitación física en 75,58); llama la atención además que el dominio social tiene la escala más baja, respecto al mental

y físico, con un valor de 77,50; lo que hace pensar que pueden estar directamente relacionados los resultados de las dimensiones con ese dominio.

En otro estudio realizado en Alemania, sobre calidad de vida relacionada con la salud y la salud mental de familias con niños y adolescentes afectados por enfermedades raras y alta carga de enfermedad, utilizaron dos instrumentos para evaluar la calidad de vida, el DISAKIDS (DCGM-37) y el KIDSCREEN-27, encontrando que tanto en el autoinforme como en el informe principal, los resultados son bajos en las escalas de inclusión social con 49,88 y en la limitación física con 43,21, es decir, son resultados muy similares a los mencionados en el estudio de Kassa y los del presente estudio, es importante resaltar además, que la escala de tratamiento médico, muestra el mejor puntaje de evaluación, por lo cual interpretan que puede deberse, al papel vital que este ejerce para la supervivencia de los pacientes dependientes de la tecnología cuando hay enfermedades raras (57). Al contrastarlo con la presente investigación, se evidencia la escala de tratamiento médico frente a las demás escalas, con uno de los mejores puntajes (81,94), lo que significa que es semejante a lo descrito en la literatura.

En un estudio realizado en Brasil, sobre ansiedad, depresión, resiliencia y calidad de vida en niños y adolescentes con enfermedad renal crónica, se encontró que los 56 niños que participaron en el estudio cumpliendo los criterios, se tuvieron que derivar a valoraciones de salud mental con mayor frecuencia a como se estaban realizando, porque tenían puntajes muy bajos en calidad de vida ocasionada por los altos niveles de ansiedad junto a los significativos niveles de síntomas depresivos (58); de forma semejante los resultados de la presente investigación, llaman la atención por la presencia de síntomas categorizados como depresivo marcado y en grado máximo, con un valor de 10,6% cada uno, al igual que el gran porcentaje de síntomas de depresión mínimos correspondientes al 49,6%, es decir, casi la mitad de la población evaluada mostró algún grado de síntomas depresivos, haciendo notar que las enfermedades crónicas tienen un impacto negativo en los niños, niñas y adolescentes.

De acuerdo a las características sociodemográficas y calidad de vida total, en términos de edad, Fernández Et al. Encuentra que la percepción de la calidad de vida relacionada con la salud disminuye a medida que aumenta la edad (59), y aunque la mayoría de los estudios indican que quienes peor percepción de calidad de vida tienen, son los grupos de niños y adolescentes con mayor edad respecto a los de menor edad, la presente investigación encontró coincidencias con respecto a la peor percepción de calidad de vida solo en los niños de 15 a 18 años (78,01), sin embargo, a pesar de que existe una diferencia mínima entre el grupo de 8 a 10 años (79,42) con respecto al grupo de 11 a 14 años (80,42) la percepción entre los dos grupos es muy cercana, pero los resultados no coinciden con otros estudios en donde se reporta que los de menor edad son los que mejor calidad de vida tienen.

Con respecto a la calidad de vida en términos de escolaridad, esta investigación encuentra que en la dimensión social, la exclusión marca diferencias entre los que estudian (89,50) con respecto a los que no estudian (88,66), hallazgo similar en un estudio de Indonesia, donde se midió la calidad de vida en niños con enfermedad renal crónica, encontrando significativa asociación entre el nivel educativo que tenían los niños de bachillerato y la calidad de vida ($P < 0,05$, prevalencia de riesgo: 3,962), visto como factor protector para mejorar la calidad de vida (60).

Por otra parte, con respecto a la calidad de vida en relación con el género, aunque el presente estudio no mostró diferencias estadísticamente significativas, se evidencia que, en términos generales, los hombres tienen una mejor percepción de la calidad de vida en comparación a las mujeres, resultados que son semejantes a los encontrados en China, donde evaluaron la calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes con cáncer, a través del instrumento DISABKIDS (DCGM-37) el cual reportó un mayor bienestar emocional de los niños con respecto a las niñas (61).

Frente a las características sociodemográficas de niños, niñas y adolescentes con patologías crónicas y los dominios de calidad de vida, es importante mencionar que en esta investigación, el dominio mental encontró el asma (48,49) como la condición crónica más afectada, ya que como toda enfermedad crónica puede producir no solo restricciones a nivel físico sino también emocional y social en la vida de los pacientes, generando así un impacto considerable en la calidad de vida relacionada con la salud, como lo menciona un estudio realizado en Santo Domingo en pacientes con asma en la consulta de neumología, allí encuentran que 56% de los pacientes sintió incomodidad en algún momento, 49% manifestó preocupación de alguna manera, 28% se sintió asustado, además de mal humorado y decepcionado, lo que conllevó a un gran impacto negativo no solo físico, sino también social, emocional y educativo (62).

Otras de las enfermedades crónicas más afectadas en el dominio mental con respecto a este estudio, son las de salud mental (57,86), y según Zeiler et al, la calidad de vida de los pacientes que presentan algún tipo de coexistencia con respecto a las enfermedades crónicas, puede afectar sus funciones emocionales, sociales, entre otras, por ejemplo en adolescentes con sobrepeso u obesidad, mediante los trastornos alimentarios, motivo por el cual investigaron sobre los síntomas psicopatológicos y el bienestar/calidad de vida en adolescentes con sobrepeso u obesos, encontrando que el riesgo de trastornos alimentarios aumenta en los pacientes con sobrepeso, con respecto a los que se encuentran en peso normal, reduciendo a su vez la satisfacción en calidad de vida con su propio cuerpo y apariencia, y por ende las intervenciones psicológicas deben ser parte fundamental en el abordaje de estos pacientes para promover su bienestar y salud mental (63).

Velasco et al. Menciona que cuando un niño se encuentra con enfermedades crónicas y necesita del cuidado, del acompañamiento y del apoyo, quien ejerce ese papel de forma importante es la familia, viéndose, además en la obligación de adaptarse y cambiar su vida cotidiana, involucrando a todos los miembros de la misma, entre ellos a los hermanos quienes deben ser constituidos como parte fundamental en este proceso de apoyo, por

tanto, al conocer cuál es la percepción de los hermanos de los niños y adolescentes enfermos, la planeación de los cuidados será más fácil para que los profesionales de salud, puedan acompañar al grupo familiar (64). Los resultados del estudio de Velasco et al. encuentran que la calidad de vida relacionada con la salud de los hermanos de los pacientes con patologías crónicas se ve afectado en las dimensiones física, amigos - apoyo social y económica; resultado que podría ser causado porque se subvalora la situación de los hermanos por parte de la familia y el equipo de salud (64); por su parte la presente investigación evidenció con respecto a las características sociodemográficas y los síntomas depresivos, que los niños sin hermanos o con menor número de hermanos, presentan algún grado de síntomas depresivos mínimos y mayores.

Lobos et al. Menciona en su estudio que a los niños que les diagnostican problemas de exceso por malnutrición, tienen una mala autopercepción, por lo cual tienen problemas de tipo psicosocial, involucrando no solo su condición física, sino también económica, familiar y social (65), de igual forma, en un estudio realizado en Colombia sobre la enfermedad renal crónica en niños y su calidad de vida, el cual aplicaron el instrumento KIDSCREEN 27, encontraron alterada la calidad de vida en las dimensiones física y social, porque sienten limitaciones en la actividad física, por su diagnóstico y este a su vez, se ve reflejado en su entorno cercano como por ejemplo el colegio, lo que les provoca una serie de emociones como desesperanza, enojo y tristeza (66). Lo que se asemeja significativamente al presente estudio, en donde se encontró, con respecto a la relación de calidad de vida y los síntomas depresivos, que entre más limitación física hay, más baja es la autoestima.

Por último, se observa que, efectivamente si existe una correlación entre la calidad de vida y los síntomas depresivos, especialmente desde la dimensión física, tal como lo muestran otros estudios como el de Polly et al, en donde se estudiaron niños y adolescentes con dermatomiositis, en la cual describen la experiencia de estar como en una montaña rusa, debido a los cambios que van teniendo, llevándole a sentirse diferentes, asustados, y

enfermos, causando a su vez la necesidad de estar explicando su condición, porque además comienzan a experimentar pérdida de fuerza muscular e imposibilidad para moverse y la falta de cura, lo que les produce altibajos recurrentes en su estado de ánimo (67). De la misma forma lo mencionan en un estudio realizado en niños con asma, en donde encuentran que a si mismos se perciben como infelices y poco saludables, además de la presencia de falta de sueño, aumentando así la depresión e intento de suicidios en ellos, generando así la conclusión que es necesario por parte de los equipos sanitarios, prestar atención a estos pacientes sobre todo si existen factores asociados (68).

No obstante, se debe resaltar que, en otro estudio realizado en niños y adolescentes con asma, el panorama fue totalmente diferente, este se basó la actividad física y su calidad de vida, demostrando así que la actividad física mejora la capacidad pulmonar, el estado de ánimo, disminuyendo síntomas depresivos y aumentando significativamente la calidad de vida relacionada con la salud, en comparación con los niños y adolescentes que no practican ninguna actividad física (69).

Limitaciones

Dentro de las limitaciones se encontró que la recolección de la información de manera presencial no fue tan efectiva, por lo que se recurrió a la realización de manera virtual en el formato *Google Forms*, haciendo difusión mediante el apoyo de redes sociales y correo electrónico.

Por otro lado, se encontró en varios padres, algunos grados de negación respecto al diagnóstico de enfermedades crónicas de sus hijos.

Aunque los resultados de la investigación son importantes para la población de estudio, la posible generalización de resultados puede ser limitada por el tamaño de la muestra. El diseño



transversal analítico impide sacar conclusiones sobre la direccionalidad de las relaciones abordadas en el mismo.

Se encontró que no se tuvo en cuenta la variable socioeconómica debido a que se trabajó directamente con los niños.

Conclusiones

La percepción de la calidad de vida relacionada con la salud a nivel global, en niños, niñas y adolescentes con enfermedades crónicas en población colombiana, en edades comprendidas entre 8 y 18 años, en términos generales es buena, con una media de 79,39, pero el dominio social tiene una percepción más aceptable, especialmente en la dimensión de inclusión social.

No obstante, dentro de las enfermedades crónicas los niños, niñas y adolescentes que tienen asma, presentan mayor afectación en el dominio mental, mientras que los niños, niñas y adolescentes con dermatitis y enfermedades metabólicas, presentan mayor afectación en el dominio físico de la calidad de vida relacionada con la salud.

En el presente estudio se encontró que existen diferencias significativas entre la percepción de calidad de vida dadas por edad, donde los que peor la perciben son los niños más grandes, y por sexo las dimensiones están más afectadas en las niñas y mujeres adolescentes.

Se encontró que los niños colombianos con enfermedades crónicas mostraron, en la mayoría, síntomas depresivos moderados.

Este estudio se encontró que existe una correlación entre la dimensión física y la autoestima en niños con enfermedades crónicas, la cual se comporta de forma inversa, es decir, si el niño tiene una percepción de mayor limitación física, el resultado se traduce en una autoestima baja.

Recomendaciones

Es importante seguir realizando estudios en el área de enfermedades crónicas en pediatría, ya que son escasos y se necesitan diseños de estudios más avanzados.

Se recomienda que los profesionales del área de la salud, utilicen estos resultados para que posteriormente puedan proponer medidas de intervención que permitan medir el impacto o mejorar la calidad de vida de los niños con enfermedades crónicas.

Realizar análisis más robustos en donde se puedan comparar distintas variables sociodemográficas como también las dimensiones de los instrumentos.

Se recomienda que el nuevo modelo de salud pública, siga fortaleciendo las intervenciones en el área de cuidado paliativo pediátrico, para mejorar la situación de salud de estos niños.



BIBLIOGRAFIA

1. Ardila E. Las enfermedades crónicas. Biomédica [Internet]. 2018 May 1;38:5–6. [citado septiembre 2021]. Disponible en: <https://revistabiomedica.org/index.php/biomedica/article/view/4525/3887>
2. World Health Organization: WHO. Depresión [Internet]. Who.int. World Health Organization: WHO; 2018. [citado octubre 2022]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/depression>
3. World. Cuidados paliativos [Internet]. Who.int. World Health Organization: WHO; 2018. [citado octubre 2022]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
4. Instituto Nacional del Cáncer. Diccionario de cáncer del NCI [Internet]. 2011 [citado el 29 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/enfermedad-cronica>
5. World Health Organization: WHO. Enfermedades no transmisibles [Internet]. Who.int. World Health Organization: WHO; 2018. [citado septiembre de 2022] Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
6. Organización Mundial de la Salud. OP de la S. Salud en las Américas 2017 [Internet]. Paho.org. 2017. [citado octubre 2022]. Disponible en: [https://www.paho.org/salud-en-las-americas-2017/ro-noncommunicable-es.html#:~:text=Las%20enfermedades%20cardiovasculares%20\(38%25\)](https://www.paho.org/salud-en-las-americas-2017/ro-noncommunicable-es.html#:~:text=Las%20enfermedades%20cardiovasculares%20(38%25))
7. Minsalud Direccion De Epidemiologia Y Demografia. Asis Colombia 2021. [citado septiembre 2022]. 2021 [Internet] Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/PSP/analisis-situacion-salud-colombia-2021.pdf>
8. UNICEF y OPS/OMS: prevención de enfermedades crónicas [Internet]. www.unicef.org. 2016 [citado el 14 de noviembre de 2021]. Disponible en:

- <https://www.unicef.org/colombia/comunicados-prensa/unicef-y-opsoms-prevencion-de-enfermedades-cronicas>
9. Silva Ayçaguer LC, Alonso Galbán P. Explicación del tamaño muestral empleado: una exigencia irracional de las revistas biomédicas. Gaceta Sanitaria [Internet]. 2013 Feb 1 [cited 2022 Nov 7];27(1):53–7. Available from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112013000100009&lng=es.
 10. Barrio Cortes J, Suárez Fernández C, Bandeira de Oliveira M, Muñoz Lagos C, Beca Martínez MT, Lozano Hernández C, et al. Enfermedades crónicas en población pediátrica: comorbilidades y uso de servicios en atención primaria. Anales de Pediatría. 2020 Sep;93(3):183–93. [citado septiembre 2021]. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1695403320300242>
 11. World O. Adolescents: riesgos para la salud y soluciones [Internet]. Who.int. World Health Organization: WHO; 2022. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/adolescents-health-risks-and-solutions>
 12. Gómez-Restrepo C, de Santacruz C, Rodriguez MN, Rodriguez V, Tamayo Martínez N, Matallana D, et al. Encuesta Nacional de Salud Mental Colombia 2015. Protocolo del estudio. Revista Colombiana de Psiquiatría [Internet]. 2016 Dec 1;45:2–8. [citado septiembre 2021]. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74502016000500002
 13. Ministerio de Salud y Protección Social-Minsalud. Boletín de salud mental Depresión Subdirección de Enfermedades No Transmisibles. [Internet]. 2017;2:0-16. [citado septiembre 2021]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/boletin-depresion-marzo-2017.pdf>
 14. Minsalud. Sistema integrado de información de la protección social, en Colombia, [internet]. 2021 [Citado noviembre de 2021] Disponible en: <https://www.sispro.gov.co/Pages/Home.aspx>



15. Grupo de Gestión Integrada para la Salud Mental. Boletín de salud mental Salud mental en niños, niñas y adolescentes. Minist Salud [Internet]. 2018;1-24. [Citado noviembre de 2021] Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/boletin-4-salud-mental-nna-2017.pdf>
16. National Institute of Mental Health. NIMH» Las enfermedades crónicas y la salud mental: Cómo reconocer y tratar la depresión [Internet]. www.nimh.nih.gov. 2021. [citado septiembre 2021]; Disponible en: <https://www.nimh.nih.gov/health/publications/espanol/las-enfermedades-cronicas-y-la-salud-mental-como-reconocer-y-tratar-la-depresion>
17. OPS/OMS | Organización Panamericana de la Salud. La OMS caracteriza a COVID-19 como una pandemia [Internet]. www.paho.org. 2020. [citado septiembre 2022]; Disponible en: <https://www.paho.org/es/noticias/11-3-2020-oms-caracteriza-covid-19-como-pandemia>
18. Theberath M, Bauer D, Chen W, Salinas M, Mohabbat AB, Yang J, et al. Effects of COVID-19 pandemic on mental health of children and adolescents: A systematic review of survey studies. SAGE Open Medicine. 2022 Jan;10:205031212210867. [citado octubre 2022]; Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8972920/pdf/10.1177_2050312122108671_2.pdf
19. Valero-Moreno S, Lacomba-Trejo L, Casaña-Granell S, Prado-Gascó VJ, Montoya-Castilla I, Pérez-Marín M. Factor structure of the Hospital Anxiety and Depression Scale in adolescent patients with chronic disease. Arch Argent Pediatr [Internet]. 2019;117(4):252–8. Disponible en: <http://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2019/v117n4a09e.pdf>
20. Rajmil L, Roizen M, Psy AU, Hidalgo-Rasmussen C, Fernández G, Dapuetto JJ. Health-Related Quality of Life Measurement in Children and Adolescents in Ibero-American Countries, 2000 to 2010. Value in Health. 2012 Mar;15(2):312–22. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jval.2011.11.028>

21. Reina-Gamba NC, Richart-Martinez M, Cabrero-García J. Cross-cultural validation of the “DISABKIDS” questionnaire for quality of life among Colombian children with chronic diseases. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2018 Aug 9;26(0). Disponible en: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/D6pSgFndBfJGDK6s46rjxJR/?format=pdf&lang=es>
22. Mental B de I y metodologías en S. FICHA TÉCNICA DEL INSTRUMENTO Inventario Depresión Infantil. [citado septiembre 2021]; Disponible en: <https://bi.cibersam.es/busqueda-de-instrumentos/ficha?Id=200>
23. World. Cuidados paliativos [Internet]. Who.int. World Health Organization: WHO; 2018. [citado septiembre 2021]; Disponible: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
24. Vinaccia S, Quiceno J. Calidad de vida relacionada con la salud y enfermedad crónica: estudios colombianos. *Psychol* [Internet]. 2012;6(1):123–36. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=297225770004>
25. Salvador Coloma C, Salvador Coloma V, Segura Huerta A, Andrés Moreno M, Fernández Navarro JM, Niño Gómez OM, et al. Actualidad de los cuidados paliativos: revisión de una situación poco estandarizada. *Pediatr aten primaria* [Internet]. 2015 [citado el 28 de noviembre de 2022];17(67):e215–22. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1139-76322015000400017
26. Montgomery K, Sawin KJ, Hendricks-Ferguson VL. Experiences of Pediatric Oncology Patients and Their Parents at End of Life. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2015 Jul 27;33(2):85–104. [citado septiembre 2021]; Disponible: https://aphon.org/UPLOADS/Education/Journal/joPON_2016mar-apr.pdf
27. Naciones Unidas en Colombia. ¿Es necesario hacer investigaciones con niños en el ámbito de la salud? [Internet]. colombia.un.org. 2021. [citado septiembre 2021]. Disponible en: <https://colombia.un.org/es/149234-es-necesario-hacer-investigaciones-con-ninos-en-el-ambito-de-la-salud#:~:text=Entre%20dichas%20investigaciones%20se%20deben>
28. URZÚA M ALFONSO, CAQUEO-URÍZAR ALEJANDRA, ALBORNOZ B NELIA, JARA S CRISTINA. Calidad de vida en la infancia: estudio comparativo entre una zona rural y urbana en el norte de Chile. *Rev. chil. pediatr.* [Internet]. 2013 Jun [citado 2021 Nov 07]

- ; 84(3): 276-284. Disponible en:
http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062013000300005&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062013000300005>.
29. OMS. El desarrollo del niño en la primera infancia y la discapacidad [Internet]. Who.int. [citado el 28 de noviembre de 2022]. Disponible en: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/78590/9789243504063_spa.pdf
30. Papalia D, Wendkos S, Duskin R. Psicología del desarrollo de la infancia a la adolescencia [Internet]. 2009 [citado 2021 Nov 15] Disponible en: <https://www.mendoza.gov.ar/salud/wp-content/uploads/sites/16/2017/03/Psicologia-del-Desarrollo-PAPALIA-2009.pdf>
31. Quiceno, J. M., Vinaccia, S. y Grupo Fundación Flor de Liz. Calidad de vida, factores salutogénicos e ideación suicida en adolescentes. Revista Terapia Psicológica, [internet]. 2013; [citado septiembre 2021]. 31(2), 263-271. Disponible en: https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-48082013000200012&lng=en&nrm=iso&tlng=en
32. Quiceno, J. M. & Vinaccia, S. Calidad de vida relacionada con la salud infantil: una aproximación desde la enfermedad crónica. Psychologia: avances de la disciplina. [internet]. 2013. [Citado octubre de 2021] 7(2), 69-86. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=297229855006>.
33. Roizen M, Figueroa C, Salvia L. Calidad de vida relacionada con la salud en niños con enfermedades crónicas: comparación de la visión de los niños, sus padres y sus médicos. Arch Argent Pediatr [internet]. 2007. [Citado octubre de 2021]; 105(4):305-313 / 305 Disponible en: https://www.sap.org.ar/docs/archivos/2007/arch07_4/v105n4a05.pdf
34. ISOQOL. What Is QOL? [Internet]. Disponible en: <https://www.isoqol.org/what-is-qol/>
35. Moreno-jiménez B, Kern de Castro E. CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD INFANTIL Y EL TRASPLANTE DE ÓRGANOS: UNA REVISIÓN DE LITERATURA. Rev Colomb Psicol. [internet]. 2005. [Citado octubre de 2021]; (14):46-52. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/804/80401404.pdf>



36. Badia Llach X, Benavides Ruiz A, Rajmil Rajmil L. Instrumentos de evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes con asma. An Esp Pediatr. [internet]. 2001 [Citado octubre de 2021];54(3):213-21. Disponible en: <https://www.analesdepediatria.org/es-pdf-S1695403301775169>
37. Cáceres-Manrique FDM, Parra-Prada LM, Pico-Espinosa OJ. Calidad de vida relacionada con la salud en población general de Bucaramanga, Colombia. Rev Salud Pública. [internet]. 2018 [Citado octubre de 2021];20(2):147-54. Disponible en: <https://www.scielosp.org/article/rsap/2018.v20n2/147-154/>
38. Kids Mental Health Info. ¿QUÉ ES LA SALUD MENTAL EN LA INFANCIA Y LA NIÑEZ TEMPRANA? [internet]. 2021 [Citado octubre de 2021] Disponible en: <https://www.kidsmentalhealthinfo.com/home-page-espanol/proveedores-de-cuidados-y-educacion-temprana/que-es-la-salud-mental-en-la-infancia-y-la-ninez-temprana/>
39. Centros para el control y prevención de enfermedades. ¿Qué es la salud mental de los niños? [internet]. 2021 [Citado octubre de 2021] Disponible en: <https://www.cdc.gov/childrensmentalhealth/spanish/basics.html>
40. Hild Mind Institute. La salud mental de los niños con enfermedades crónicas. [internet]. 2021 [Citado octubre de 2021] Disponible en: <https://childmind.org/es/articulo/la-salud-mental-de-los-ninos-con-enfermedades-cronicas/>
41. World Health Organization: WHO. Depresión [Internet]. Who.int. World Health Organization: WHO; 2018. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/depression>
42. World Health Organization: WHO. Salud mental del adolescente [Internet]. Who.int. World Health Organization: WHO; 2018. [Citado octubre de 2021] Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/adolescent-mental-health>
43. Morales Retamal C. Salud mental de los niños, niñas y adolescentes en situación de confinamiento. An la Univ Chile. [internet]. 2020 [Citado octubre de 2021];(17):303. Disponible en: <file:///E:/Users/USER/Downloads/58931-517-201008-1-10-20201014.pdf>
44. Veiga de Cabo J, De la Fuente E. Modelos de estudios en investigación aplicada: conceptos y criterios para el diseño. Med Segur Trab (Madr). 2010;54(210):81–8.

45. Silva Ayçaguer Luis Carlos, Alonso Galbán Patricia. Explicación del tamaño muestral empleado: una exigencia irracional de las revistas biomédicas. Gac Sanit [Internet]. 2013 Feb [citado 2022 Nov 08] ; 27(1): 53-57. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112013000100009&lng=es. <https://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2012.01.017>.
46. Hernández G, del Refugio Y. Depresión en niños y niñas con cáncer. Actual Psicol [Internet]. 2006 [citado el 28 de noviembre de 2022];20(107):22–44. Disponible en: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0258-64442006000100002
47. Fernández-López JA, Fernández-Fidalgo M, Cieza A. Los conceptos de calidad de vida, salud y bienestar analizados desde la perspectiva de la clasificación internacional del funcionamiento (CIF). Rev Esp Salud Publica. 2010;84(2):169-84
48. OXFORD. EDAD | Definition of EDAD by Oxford Dictionary on Lexico.com also meaning of EDAD [Internet]. Lexico Dictionaries | Spanish. Disponible en: <https://www.lexico.com/es/definicion/edad>
49. OXFORD. Concepto Sexo [Internet]. Disponible en: <https://www.lexico.com/es/definicion/sexo>
50. OEHHA. Nivel Educativo [Internet]. Disponible en: <https://oehha.ca.gov/calenviroscreen/indicator/nivel-educativo>
51. Ramirez R. Adaptacion del inventario de depresion infantil de Kovacs es escolares de lacuidad de cajamarca. Tesis de grado [Internet]. 2009;1-125. Disponible en: https://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/20.500.12404/409/RAMIREZ_BARRANTES_RENATO_ADAPTACION_INVENTARIO_DEPRESION.pdf?sequence=1&isAllowed=y
52. Manterola C, Otzen T. Estudios Observacionales: Los Diseños Utilizados con Mayor Frecuencia en Investigación Clínica. International Journal of Morphology. 2014 Jun;32(2):634–45.
53. García Cabrero B. Manual de métodos de investigación para las ciencias sociales: Un enfoque de enseñanza basado en proyectos. Primera Ed. Universidad Autónoma de México, editor. El Manual Moderno S.A.; 2009. 1–180 p.

54. Ministerio de Salud. Resolución 8430 de 1993. [internet]. 1993 [Citado Noviembre de 2021] Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>
55. Congreso de Colombia. Responsabilidades deontológicas del Código de Ética de Enfermería en Colombia (Ley 911 de 2004). [internet]. 2004 [Citado Noviembre de 2021] Disponible: https://www.mineducacion.gov.co/1621/articles-105034_archivo_pdf.pdf
56. Kassa, AM., Dellenmark-Blom, M., Thorsell Cederberg, J. et al. Children and adolescents with VACTERL association: health-related quality of life and psychological well-being in children and adolescents and their parents. *Qual Life Res* **29**, 913–924 (2020). <https://doi.org/10.1007/s11136-019-02364-w>
57. Wiegand-Grefe, S., Liedtke, A., Morgenstern, L. et al. Health-Related Quality of Life and mental health of families with children and adolescents affected by rare diseases and high disease burden: the perspective of affected children and their siblings. *BMC Pediatr* **22**, 596 (2022). <https://doi.org/10.1186/s12887-022-03663-x>
58. Moreira JM, Bouissou Morais Soares CM, Teixeira AL, Simões e Silva AC, Kummer AM. Anxiety, depression, resilience and quality of life in children and adolescents with pre-dialysis chronic kidney disease. *Pediatric Nephrology*. 2015 Jul 27;30(12):2153–62.
59. Fernández-López JA, Fernández Fidalgo M, Cieza A, Ravens-Sieberer U. Medición de la calidad de vida en niños y adolescentes: comprobación preliminar de la validez y fiabilidad de la versión española del cuestionario KINDL. *Atención Primaria* [Internet]. 2004 May 15 [cited 2022 Nov 8];33(8):434–42. Available from: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-medicion-calidad-vida-ninos-adolescentes-13061582>
60. Pardede S, Rafli A, Gunardi H. Quality of Life in Chronic Kidney disease children using assessment Pediatric Quality Of Life Inventory™. *Saudi Journal of Kidney Diseases and Transplantation*. 2019;30(4):812.
61. Alelayan, H., Liang, L., Ye, R. et al. Assessing health-related quality of life in Chinese children and adolescents with cancer: validation of the DISABKIDS chronic generic module (DCGM-37). *BMC Cancer* **21**, 204 (2021). <https://doi.org/10.1186/s12885-021-07910-9>

62. Elias Melgen R, Montilla Brito N. Calidad de vida de los pacientes con asma seguidos en la consulta de neumología del Hospital Infantil Dr. Robert Reid Cabral durante el período abril-mayo 2018, Santo Domingo, República Dominicana. *Ciencia y Salud*. 2019 Apr 10;3(1):37–41.
63. Zeiler M, Philipp J, Truttmann S, Waldherr K, Wagner G, Karwautz A. Psychopathological Symptoms and Well-Being in Overweight and Underweight Adolescents: A Network Analysis. *Nutrients* [Internet]. 2021 Nov 16 [cited 2022 Jul 30];13(11):4096. Available from: <https://www.mdpi.com/2072-6643/13/11/4096/pdf>
64. Velasco J, Ferraris V, Eymann A, Coccia PA, et al. Calidad de vida de los hermanos de pacientes con enfermedad crónica. *Arch Argent Pediatr* 2020;118(4):252-257.
65. Lobos-Coyopae P, Aravena-Garrido R, Finlez-Herrera C, Fonseca-Ulloa M, Vega-Baeza M, Garrido-Gutiérrez Y, Aguayo-Verdugo N. Malnutrición por exceso, alteraciones de salud mental y autoconcepto en población infanto-juvenil: revisión integrativa. *RUE* [Internet]. 4 de agosto de 2022 [citado 29 de noviembre de 2022];17(2):e2022v17n2a11. Disponible en: <http://rue.fenf.edu.uy/index.php/rue/article/view/367>
66. Romero HRA, Casallas A, Andrade D, Bertolotto AM, Santana P. LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN LOS NIÑOS Y SU CALIDAD DE VIDA; UN RETO PARA LOS TRABAJADORES DE SALUD. *Horizonte de Enfermería* [Internet]. 2020 Aug 31;31(2):214–24. Available from: <http://publicaciones.horizonteenfermeria.uc.cl/index.php/RHE/article/view/14384/17075>
67. Livermore P, Gray S, Mulligan K, Stinson JN, Wedderburn LR, Gibson F. Being on the juvenile dermatomyositis rollercoaster: a qualitative study. *Pediatr Rheumatol Online J* [Internet]. 2019;17(1):30. Available from: <http://dx.doi.org/10.1186/s12969-019-0332-7>. Disponible en: [file:///E:/Users/USER/Downloads/s12969-019-0332-7%20\(1\).pdf](file:///E:/Users/USER/Downloads/s12969-019-0332-7%20(1).pdf)
68. Kyung Y, Han YJ, Lee JS, Lee JH, Jo SH, Kim SH. Evaluation of changing trend in depression, suicidal ideation, and suicide attempts among adolescents with asthma and identification of associated factors: 11-year national data analysis in 788,411 participants. *Journal of Asthma*. 2020 Nov 16;1–14.



69. Denche-Zamorano, Á.; Pastor-Cisneros, R.; Moreno-Moreno, L.; Carlos-Vivas, J.; Mendoza-Muñoz, M.; Contreras-Barraza, N.; Gil-Marín, M.; Barrios-Fernández, S. Physical Activity Frequency and Health-Related Quality of Life in Spanish Children and Adolescents with Asthma: A Cross-Sectional Study. *Int. J. Environ. Res. Public Health* 2022, 19, 14611. <https://doi.org/10.3390/ijerph192114611>



ANEXOS

Anexo A. Concepto comité trabajo de grado



Bogotá 06 diciembre de 2021

Estudiante
Ismery Yaneth Robles Méndez
Maestría en Cuidados Paliativos
Facultad de Enfermería
Universidad Antonio Nariño

ASUNTO: Aprobación y asignación de director de tesis del proyecto de grado de la Maestría en Cuidados Paliativos.

El comité de trabajo de grado se permite comunicarle que el producto de investigación con título "**Calidad de vida relacionada con la salud y la depresión, de niños, niñas y adolescentes con enfermedades crónicas en edades de 8 a 18 años, en tres ciudades de Colombia**" fue **APROBADO**, así mismo le comunica que se le asignó como directora de tesis a la profesora Nadia Carolina Reina Gamba. Dado lo anterior el comité le recomienda que junto con su directora de tesis se haga la gestión para aprobación por parte del Comité de Bioética.

El comité le desea muchos éxitos con el desarrollo de este proyecto.

Agradezco la atención prestada a la presente.

Cordialmente,

Secretaría encargada Comité de trabajo de grado
Prof. Olga Patricia Melo Barbosa

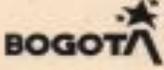
☎ 3219121810



www.uan.edu.co



Anexo B. Cartas autorización proyecto multicéntrico



**SUBRED INTEGRADA DE SERVICIOS
DE SALUD SUR E.S.E**

Bogotá D.C. Marzo 16 de 2021 GCI- 012

Investigadora
NADIA CAROLINA REINA GAMBA
Facultad de Enfermería
Universidad Antonio Nariño
Bogotá, D.C.

ASUNTO: Pertinencia regional del "estudio multicéntrico: calidad de vida relacionada con la salud en niños y niñas de 4 a 7 años con enfermedad crónica en Latinoamérica". (Registro-128)

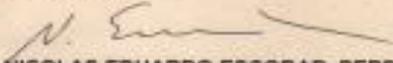
Respetada investigadora.

Cordial saludo. Dando alcance a solicitud de concepto técnico científico y ético del Protocolo de investigación relacionado, me permito precisar que en reunión del Comité de Ética de la Investigación de la Subred Integrada de Servicios de Salud Sur E.S.E., del 27 de Febrero del 2020, surtido los ajustes solicitados, se consideró pertinente el desarrollo del proyecto postulado por ser el área temática de interés en el proceso de Calidad, en la gestión clínica.

Concepto Técnico Científico: APROBADO CON RECOMENDACIÓN DE INFORME DE GESTIÓN TANTO EN LA EJECUCIÓN COMO EN LA TRANSFERENCIA DEL CONOCIMIENTO OBTENIDO, CON PERIODICIDAD TRIMESTRAL.

Se recomienda por parte del comité, tener en cuenta por las condiciones de pandemia COVID 19, las normas de bioseguridad y garantía del buen uso de los elementos de protección requeridos, en su desarrollo académico, asistencial y de investigador.

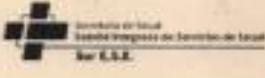
Atentamente,



NICOLAS EDUARDO ESCOBAR PERDOMO
Jefe de la Oficina de Gestión del Conocimiento
Subred Integrada de Servicios de Salud Sur. E.S.E.

FECHA	USUARIO	FECHA	USUARIO	FECHA	USUARIO
16/03/2021	NADIA CAROLINA REINA GAMBA	16/03/2021	NICOLAS EDUARDO ESCOBAR PERDOMO	16/03/2021	NICOLAS EDUARDO ESCOBAR PERDOMO

Carrera 20 No. 478 - 20 Sur
Código Postal: 1100000
www.subredsur.gov.co
Código Postal: 110021







**ALCALDÍA MAYOR
DE BOGOTÁ D.C.**



Bogotá, D.C., 01 de marzo de 2021

Página | 1

Señores
 Universidad Antonio Nariño
Facultad de Enfermería
 Cra 1 # 47A - 15 - Sede Circunvalar
 Bogotá, Colombia

Asunto: Carta de Alianza para participar en el proyecto titulado: "Estudio multicentrico: Calidad de vida relacionada con la Salud en niños y niñas de 4 a 7 años con enfermedad crónica en Latinoamérica".

Respetados señores

Por medio de la presente manifestamos nuestro interés de establecer una alianza y participar en el proyecto de investigación de la "Convocatoria para la financiación de proyectos de ciencia, tecnología, innovación y creación artística, 2020", de la cual formarán parte la investigadora Soraya Colina Matiz identificada con cédula de ciudadanía No. 1034284231 de Bogotá D.C. y el investigador Juan Sebastian Lozano Mosos identificado con cédula de ciudadanía No. 1105679432 de Espinal-Tolima, pertenecientes al Grupo de Investigación en Salud Hospital Militar Central.

En caso que el proyecto en mención resulte aprobado, se aportará una contrapartida en especie un valor de \$13.860.00 (trece millones ochocientos sesenta mil pesos), discriminada de la siguiente manera:

RUBRO	VALOR EFECTIVO	VALOR ESPECIE	TOTAL
Salidas de campo	\$0	\$0	\$0
Servicios Técnicos	\$0	\$0	\$0
Personal Científico (12 meses)			
-Soraya Colina Matiz (4 horas/semana)	\$0	\$7.200.000	\$13.860.000
-Juan Sebastian Lozano (4 horas/semana)		\$6.660.000	
Equipos	\$0	\$0	\$0



Anexo C. Permisos usos Cuestionarios

The screenshot shows a Gmail interface on a desktop. The browser address bar shows a Gmail URL. The Gmail header includes a search bar and a 'Gmail' logo. The left sidebar shows navigation options: 'Redactar', 'Correo' (with 'Recibidos' at 62), 'Destacados', 'Pospuestos', 'Enviados', 'Borradores' (1), 'proyecto multicentrico', and 'Más'. Below this are 'Chatear', 'Espacios', and 'Reunión'. The main email content is from 'NADIA CAROLINA REINA GAMBA' dated 'mar, 16 nov 15:36 (hace 1 día)'. The text of the email reads: 'Buenas tardes, Estimada Ismery, Autorizo el uso de la versión colombiana del cuestionario DISABKIDS-37 validado en niños de 8 a 18 años para medir Calidad de vida relacionada con la salud en niños con enfermedad crónica, por favor incluir la citación dentro de tu trabajo y de futuras publicaciones, los artículos publicados sobre la versión colombiana del DISABKIDS-37. Adjunto versión colombiana del instrumento validado y la escala de evaluación. Cordialmente,'. The sender's details are: 'Nadia Carolina Reina Gamba, Líder Grupo de Investigación Innovación y Cuidado, Facultad de Enfermería'. The Windows taskbar at the bottom shows the date as 17/11/2021 and the time as 23:07.



mail.google.com/mail/u/0/#sent/KtbxLwgZcPLTJBZhMgkxSKKFRxqncpbGSq

Aplicaciones The EQUATOR Net... Consultar trámite ... embajada españa arbol de problemas Traductor de docu... PIS1098301511035... BiblioPRO - BiblioP... Lista de lectura

Gmail in:sent O Ausente UAN Universidad Antonio Nariño

Redactar

1 de 68

Solicitud permiso uso Cuestionario CDI (inventario depresión infantil) Externo Recibidos x

ISMERY YANETH ROBLES MENDEZ dom, 14 nov 10:22 (hace 13 horas) ☆
Buenos días Dr Ramírez Me presento, mi nombre es Ismery Robles, enfermera de profesión, en proceso de formación en maestría de cuidados paliativos, el...

Renato ramírez para mí dom, 14 nov 10:36 (hace 13 horas) ☆ ↶ ⋮

Estimada Lic. Ismery Robles:

Le doy autorización para el uso del Cuestionario de Depresión Infantil adaptado para mi tesis de licenciatura, con los fines académicos mencionados en el correo enviado.

Le envío saludos cordiales
Att.

Mg. Renato Javier Ramírez Barrantes

Chatear +

Espacios +



Anexo D. Permisos usos Cuestionarios

San Juan Girón, 12 de mayo de 2022

Señores
Universidad Antonio Nariño

Asunto: Aceptación proyecto de investigación.

Estimadas directoras: Nadia Carolina Reina Gamboa y Judith Medellín Olaya por medio de la presente damos respuesta de aceptación a las estudiantes Ismery Yaneth Robles Méndez y Claudia Quintero como investigadoras principales del proyecto.

Cordialmente,



Anexo E. Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Estimada Madre, Padre y/o Cuidador Principal

La universidad Antonio Nariño, con sede en la ciudad de Bogotá, se encuentra desarrollando una investigación que busca medir la calidad de vida relacionada con la salud y la depresión, en los niños, niñas y adolescentes, con enfermedades crónicas, teniendo en cuenta sus sentimientos y emociones, sus familiares, sus amigos, sus profesores, sus tratamientos médicos a través de los cuestionarios DISABKIDS-37 versión Colombiana y el inventario de depresión infantil, de Kovacs (CDI) (Versión Español).

Por ello le solicitamos su autorización para que su hijo

participe en la investigación, rellenoando dichos cuestionarios, la información que aquí se recolecte será usada de forma confidencial para fines académicos por la investigadora, se hará custodia de los datos por un periodo de 5 años, una vez haya finalizado el estudio, y se hará publicación de los resultados de la investigación, en revistas científicas, protegiendo la identidad de las personas participantes.

Si usted desea conocer los resultados, tiene alguna duda o no desea participar en el estudio, podrá comunicarme su decisión, no es obligatoria la participación si no lo desea.

De antemano estamos enteramente agradecidos por su colaboración.

Cordialmente,

ISMERY YANETH ROBLES MENDEZ
Estudiante Maestría en Cuidados Paliativos
Investigadora
e-mail: irobles79@uan.edu.co
celular: 3209643094



Anexo F. Asentimiento informado

ASENTAMIENTO INFORMADO

Bogotá DC Fecha: _____

Apreciado Niño, Niña o Adolescente

La universidad Antonio Nariño, se encuentra desarrollando una investigación que busca valorar, como se sienten los niños, niñas y adolescentes Colombianos, respecto a su vida, sus sentimientos y emociones, sus familiares, sus amigos, sus profesores, su tratamiento médico, a través de los cuestionarios "DISABKIDS-37 versión Colombiana" y "Inventario de Depresión Infantil, de Kovacs (CDI) (Versión Español)".

Por ello te pedimos tu autorización de manera libre, para que participes en la investigación, rellinando o respondiendo las preguntas, de los cuestionarios por una sola vez.

Si tienes alguna duda o no deseas participar en el estudio, podrás comunicarme lo.

Gracias por ayudarnos.

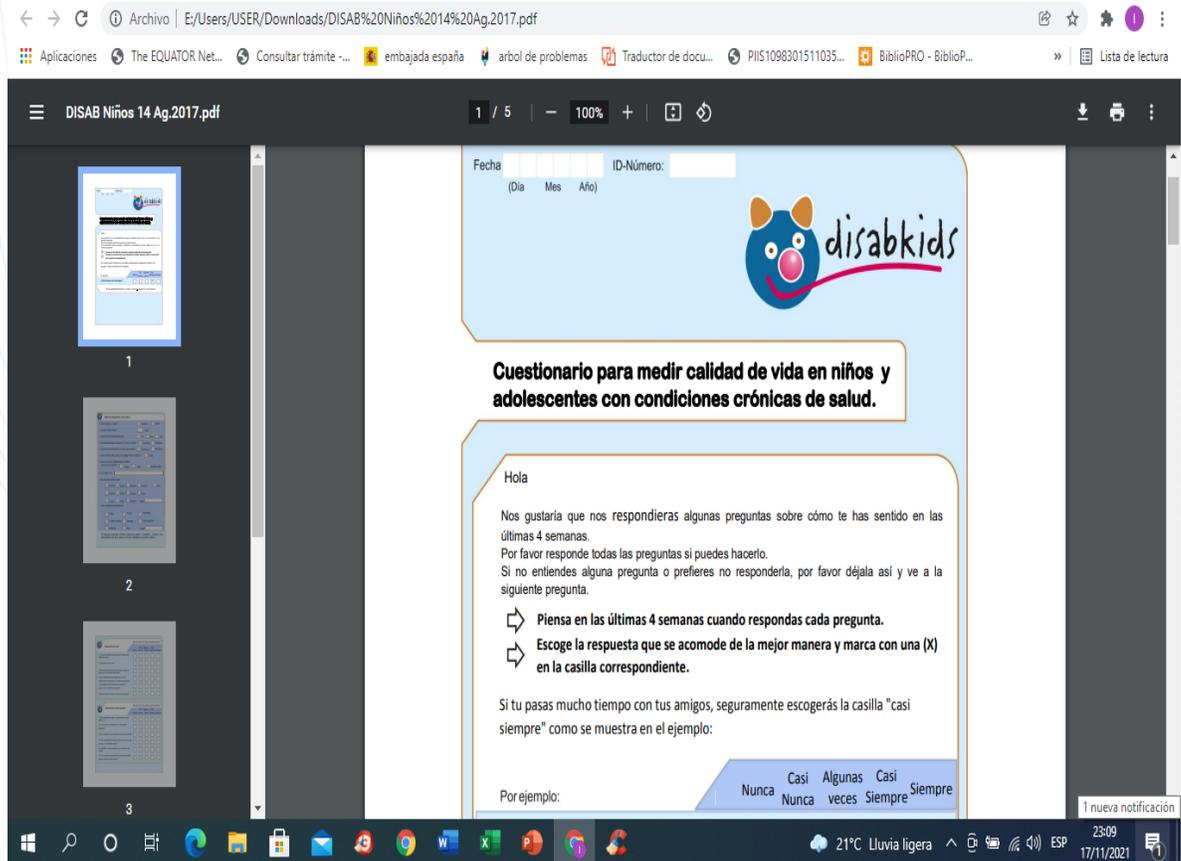
Cordialmente,

ISMERY YANETH ROBLES MENDEZ
Estudiante Maestría en Cuidados Paliativos
Investigadora
e-mail: irobles79@uan.edu.co
celular: 3209643094

FIRMA

FIRMA TESTIGO

Anexo G. Cuestionario DISABKIDS-37 versión colombiana, para medir calidad de vida en niños con enfermedad crónica entre 8 y 18 años de edad.



Fecha: [] [] [] ID-Número: []
(Día Mes Año)

disabkids

Cuestionario para medir calidad de vida en niños y adolescentes con condiciones crónicas de salud.

Hola

Nos gustaría que nos respondieras algunas preguntas sobre cómo te has sentido en las últimas 4 semanas.
Por favor responde todas las preguntas si puedes hacerlo.
Si no entiendes alguna pregunta o prefieres no responderla, por favor déjala así y ve a la siguiente pregunta.

⇒ Piensa en las últimas 4 semanas cuando respondas cada pregunta.
⇒ Escoge la respuesta que se acomode de la mejor manera y marca con una (X) en la casilla correspondiente.

Si tu pasas mucho tiempo con tus amigos, seguramente escogerás la casilla "casi siempre" como se muestra en el ejemplo:

Por ejemplo:

Nunca	Casi Nunca	Algunas veces	Casi Siempre	Siempre
-------	------------	---------------	--------------	---------

1 nueva notificación

Anexo H. Cuestionario Inventario de Depresión Infantil, de Kovacs (CDI) (Versión Español)

← → ↻ 🔒 tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/20.500.12404/409/RAMIREZ_BARRANTES_RENATO_ADAPTACION_INVENTARIO_DEPRESION.pdf?sequence=1&isAll... 🔍 🌟 🛠️ 📄 📄 📄

Aplicaciones The EQUATOR Net... Consultar trámite -... embajada españa árbol de problemas Traductor de docu... PIS1098301511035... BiblioPRO - BiblioP... » Lista de lectura

OBJETIVOS 76 / 83 - 80% + 📄 🔄

GRADO:..... SECCIÓN:..... COLEGIO:.....
SEXO: M / F EDAD:..... FECHA DE NACIMIENTO:.....
LUGAR DE NACIMIENTO:.....

CDI

INSTRUCCIONES

Los chicos y chicas como tú tienen diferentes sentimientos e ideas. En este cuestionario se recogen esos sentimientos e ideas. De cada grupo, señala una frase que sea **LA QUE MEJOR DESCRIBA** cómo te has sentido durante las **DOS ÚLTIMAS SEMANAS**. Una vez que termines con un grupo de frases, pasa al siguiente.

No hay respuestas correctas o incorrectas. Únicamente señala la frase que describa mejor **CÓMO TE HAS SENTIDO** últimamente. Pon una equis (x) en el círculo que hay junto a tu respuesta.

Hagamos un ejemplo. Pon una equis junto a la frase que **MEJOR** te describa:

EJEMPLO:

- Siempre leo libros
- De vez en cuando leo libros
- Nunca leo libros

74
75
76

Windows Search Edge File Explorer Mail Calendar Chrome Word Excel PowerPoint VLC Media Player 21°C Lluvia ligera 23:12 17/11/2021