



Facultad de Medicina

Clínica Alemana - Universidad del Desarrollo

Centro de Epidemiología y Políticas de Salud
CEPS



**UNIVERSIDAD
DE SANTIAGO
DE CHILE**

ELABORACIÓN DEL CUESTIONARIO Y RECOMENDACIONES DE MEDICIONES BIOFISIOLÓGICAS Y PSICOSOCIALES PARA LA PRIMERA ENCUESTA NACIONAL DE SALUD INFANTIL Y ADOLESCENCIA TEMPRANA (ENSI)

Informe Final: Cuestionarios y mediciones biofisiológicas y psicosociales propuestas

Centro de Epidemiología y Políticas de Salud (CEPS), Instituto de Ciencias e Innovación en Medicina (ICIM), Facultad de Medicina Clínica Alemana Universidad del Desarrollo – Facultad de Ciencias Médicas, Universidad de Santiago de Chile

30 de julio de 2018 – Primera versión

CONTENIDO

PRESENTACIÓN	6
EQUIPO DE TRABAJO	7
RESUMEN EJECUTIVO	10
INTRODUCCIÓN	11
OBJETIVOS	15
1. General	15
2. Específicos	15
SÍNTESIS DEL PLAN DE TRABAJO.....	16
FASE 1	17
1. Metodología Fase 1	17
1.1. Revisión de los trabajos previos realizados por el Ministerio de Salud	17
1.2. Revisión de encuestas poblacionales y estudios similares realizados en la población objetivo	18
1.2.1. Revisión de encuestas poblacionales.....	18
1.2.2. Revisión bibliográfica complementaria	21
1.3. Revisión de aspectos bioéticos y jurídicos.....	22
1.4. Revisión de encuestas no contempladas en la propuesta original.....	23
1.5. Preparación de cuestionarios preliminares	23
2. Resultados Fase 1	24
2.1. Revisión de los trabajos previos realizados por el Ministerio de Salud	25
2.1.1. Revisión de evidencia sobre estudios similares y mediciones e instrumentos utilizados (MINSAL, 2012).....	25
2.1.2. Consulta y sugerencias de expertos sobre temas, variables, población, mediciones biofisiológicas, instrumentos, consideraciones metodológicas y éticas a incluir en la encuesta (MINSAL, 2013) y Síntesis de sugerencias elaboradas por Departamentos del MINSAL (2012 – 2016) 26	
2.1.3. Estudio cualitativo con padres, madres, niños y adolescentes, para indagar en la aceptabilidad de este tipo de estudios, las posibles mediciones de salud a incluir, la factibilidad de respuesta directa desde los niños, niñas y adolescentes, y las temáticas relevantes a considerar (MINSAL, 2014).....	26
2.1.4. Otros insumos revisados.....	26
2.2. Revisión de encuestas poblacionales y estudios similares realizados en la población objetivo	26
2.2.1. Revisión de encuestas poblacionales.....	27
2.2.2. Revisión bibliográfica complementaria	27
2.3. Revisión de aspectos bioéticos y jurídicos.....	28
2.4. Revisión de encuestas no contempladas en la propuesta original	28

2.5.	Preparación de cuestionarios preliminares	28
FASE 2		30
3.	Metodología Fase 2	30
3.1.	Entrevistas a expertos técnicos internos de áreas clave	30
3.2.	Primera consulta por correo electrónico.....	30
3.3.	Reunión presencial con referentes del MINSAL	30
3.4.	Segunda consulta por correo electrónico.....	31
4.	Resultados Fase 2	31
FASE 3		32
5.	Metodología Fase 3	32
6.	Resultados Fase 3	32
6.1.	Alcohol y Drogas – Adicciones. Dr. Humberto Guajardo (entrevista)	33
6.2.	Grupo sobre Salud sexual y reproductiva – Enfoque de género	33
6.3.	Mesa sobre Desarrollo Infantil - Salud Mental – Neurología.....	34
6.4.	Mesa sobre Pediatría - Nutrición - Genética.....	35
6.5.	Mesa sobre Hematooncología – Enfermedades Respiratorias e Infecciosas – Cardiología – Inmunología y Alergias	36
FASE 4		38
7.	Metodología Fase 4	38
7.1.	Cuestionarios y mediciones	38
7.2.	Recomendaciones complementarias.....	38
7.2.1.	Recomendaciones ético jurídicas.....	38
7.2.2.	Recomendaciones sobre la validación de escalas y mediciones.....	38
7.2.3.	Recomendaciones para el levantamiento de los datos	39
7.2.4.	Recomendaciones sobre biobancos	40
7.2.5.	Recomendaciones sobre seguimiento longitudinal e integración de datos	40
7.2.6.	Recomendaciones sobre la participación infantil y adolescente en el proceso	40
7.2.7.	Recomendaciones para el plan de análisis	40
8.	Resultados Fase 4	41
8.1.	Cuestionarios y mediciones	41
8.1.1.	Conceptos, dimensiones e ítems	41
8.1.2.	Estructura de los cuestionarios.....	45
8.1.3.	Tramos de edad definidos	49
8.1.4.	Escalas propuestas.....	50

8.1.5.	Mediciones biofisiológicas propuestas.....	52
8.2.	Recomendaciones complementarias.....	58
8.2.1.	Recomendaciones ético jurídicas.....	58
8.2.2.	Recomendaciones sobre la validación de escalas y mediciones.....	70
8.2.3.	Recomendaciones para el levantamiento de datos.....	73
8.2.4.	El establecimiento de un biobanco poblacional	77
8.2.5.	Recomendaciones sobre seguimiento longitudinal y vinculación de datos	80
8.2.6.	Recomendaciones sobre la participación infantil y adolescente en el proceso	83
8.2.7.	Recomendaciones para el plan de análisis	86
	ANEXO 1_Digital: Cuestionarios y documentos revisados	88
	ANEXO 2_Digital: Carpetas de cada encuesta revisada	88
	ANEXO 3_Digital: Fichas de encuestas y estudios.....	88
	ANEXO 4: Síntesis de conceptos y dimensiones propuestos por expertos en 2013	89
	ANEXO 5: Síntesis de conceptos y dimensiones estudio aceptabilidad 2014	93
	ANEXO 6: Síntesis de recomendaciones estudio aceptabilidad 2014	95
	ANEXO 7: Síntesis de indicadores Estrategia Nacional de Salud 2010-2020.....	102
	ANEXO 8: Síntesis de indicadores EWEC (Every Woman Every Child, 2016)	104
	ANEXO 9_Digital: Resumen de Norma Técnica.....	107
	ANEXO 10: Resumen fichas encuestas.....	108
	ANEXO 11: Síntesis encuestas revisadas	112
	ANEXO 12_Digital: Matriz de dimensiones	119
	ANEXO 13: Resultados búsqueda bibliográfica complementaria	120
	ANEXO 14: Entrevistas a expertos internos de MINSAL.....	138
	ANEXO 15: Pauta de entrevistas	139
	ANEXO 16_Digital: Encuesta on line ENSI 1	140
	ANEXO 17: Participantes y respuestas a primera consulta on line	141
	ANEXO 18_Digital: Listado participantes reunión 12 de abril	142
	ANEXO 19: Programa reunión 12 de abril.....	143
	ANEXO 20: Listado referentes MINSAL segunda consulta on line	144
	ANEXO 21: Encuesta on line ENSI 2.....	145
	ANEXO 22: Participantes segunda encuesta on line	146
	ANEXO 23_Digital: Consolidado de respuestas recibidas primera consulta on line	147
	ANEXO 24: Síntesis de resultados entrevistas y consulta on line 1 Fase 2	148
	ANEXO 25: Resumen reunión de consenso con referentes MINSAL	157

ANEXO 26_Digital: Propuesta de instrumento con comentarios referentes MINSAL consolidados	160
ANEXO 27: Composición mesas de expertos	161
ANEXO 28_Digital: Instrumentos con comentarios expertos consolidados	163
ANEXO 29: Formatos matrices de requisitos mínimos	164
ANEXO 30a_Digital_Propuesta final instrumento (formato Pdf)	167
ANEXO 30b_Digital_Propuesta final instrumento (formato Word)	167
ANEXO 30c_Digital_Propuesta final instrumento (formato Excel)	167
ANEXO 31_Digital_Matriz de requisitos mínimos preguntas	167
ANEXO 32_Digital_Matrices de requisitos mínimos escalas	167
ANEXO 33_Digital_Matrices de requisitos mínimos mediciones	167
ANEXO 34_Digital_Propuesta de consentimientos y asentimientos	167
ANEXO 35_Digital_Plan de análisis	167

PRESENTACIÓN

Este documento corresponde al Tercer Producto del estudio: “Elaboración del cuestionario y recomendaciones de mediciones biofisiológicas y psicosociales para la primera Encuesta Nacional de Salud Infantil y Adolescencia Temprana (ENSI)”, adjudicado por el Ministerio de Salud, a través de la Licitación Pública 757-43-LE17, al Centro de Epidemiología y Políticas de Salud de la Facultad de Medicina Clínica Alemana – Universidad del Desarrollo y la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de Santiago de Chile.

El estudio consideró el desarrollo de cuatro fases que generaron tres productos: el Producto 1 o Informe Metodológico; el Producto 2 con el cuestionario preliminar y las recomendaciones de mediciones biofisiológicas y psicosociales; y el Producto 3 correspondiente al informe final, incluyendo el cuestionario y mediciones biofisiológicas y psicosociales propuestas.

El presente informe (*Producto 3*) contiene las metodologías y resultados asociados a las cuatro fases antes señaladas, incluyendo: el informe propiamente tal, la propuesta de instrumentos (documento independiente) y 35 anexos, 16 de ellos sólo en formato digital.

EQUIPO DE TRABAJO

Para el desarrollo de la propuesta, la Universidad del Desarrollo (proponente) trabajó conjuntamente con la Universidad de Santiago de Chile, para lo cual se estableció un Acuerdo de Colaboración.

Entre ambas instituciones se conformó un equipo de trabajo multidisciplinario, contratándose, además, profesionales con experiencia en la temática de estudio para el desarrollo de algunos de los servicios solicitados en las bases de licitación.

El equipo contó con profesionales con experiencia en estudios y, específicamente, en la elaboración, desarrollo y análisis de encuestas poblacionales del área de la salud. También incluyó profesionales de la salud con formación en la población objetivo.

Además, para la revisión de aspectos éticos, se trabajó con el Centro de Bioética de la Facultad de Medicina Clínica Alemana-Universidad del Desarrollo, que cuenta con profesionales con destacada trayectoria en bioética y jurídica.

A continuación se presenta el equipo de trabajo, identificando su expertiz, filiación y sus principales actividades en el proyecto.

Nombre	Profesión	Perfil	Función en el proyecto	Tareas específicas en el proyecto	Dedicación al proyecto (horas semanales)	Meses	Vinculación institucional para el proyecto
Isabel Matute W.	Socióloga, Magíster en Salud Pública	Experiencia en estudios y encuestas	Coordinadora	Coordinación, revisión de encuestas, elaboración de instrumentos, matrices, plan de análisis, elaboración de informes	15	7	UDD
Carla Castillo	BA Ingeniería Comercial con mención en Economía, MA en Economía con mención en Políticas Públicas, MSc in International Health Policy (Health Economics)	Experiencia en estudios y encuestas	Coordinadora		11	7	UDD
Ximena Aguilera S.	Médico cirujano, Magíster en Salud Pública	Experiencia en estudios y encuestas	Investigadora (Directora del CEPS)	Revisión bibliográfica, elaboración de instrumentos, matrices, plan de análisis	11	7	UDD
Helia Molina M.	Médico cirujano, Pediatra	Especialización en población infanto-juvenil	Coordinadora fases 2 y 3 (Decana Facultad de Ciencias Médicas, USACH)	Desarrollo de entrevistas MINSAL, grupos de expertos, revisión de instrumentos	12	7	USACH
Claudia González W.	Psicóloga, Magíster en Salud Pública	Experiencia en estudios y encuestas	Investigadora	Revisión de encuestas, elaboración de instrumentos, matrices, plan de análisis	12	7	UDD

Cuestionario y recomendaciones de mediciones biofisiológicas y psicosociales para ENSI

Andrea Olea N.	Médico cirujano, Magíster en Salud Pública @	Experiencia en estudios y encuestas	Investigadora	Revisión de encuestas, elaboración de instrumentos, matrices, plan de análisis, especificación de técnicas mediciones	12	7	UDD
Macarena Hirmas	Matrona, Magíster en Salud Pública	Experiencia en estudios y encuestas	Investigadora	Revisión bibliográfica, elaboración de instrumentos, matrices, plan de análisis, especificación de técnicas mediciones	11	7	UDD
María Ángeles Bilbao	Psicóloga, Doctora en Psicología Social y Metodología de la Investigación; Magíster en Salud Pública	Especialización en promoción de la salud y bienestar en población infanto-juvenil.	Investigadora	Desarrollo de grupos de expertos, elaboración de instrumentos, matrices, plan de análisis	11	5	USACH
Manuel Nájera	Médico cirujano, Magíster en Epidemiología	Experiencia en estudios y encuestas	Investigador	Revisión de encuestas, elaboración de instrumentos, matrices, plan de análisis	11	7	UDD
Daiana Quintiliano S.	Nutricionista, Especialista en Nutrición Clínica, Magíster en Ciencias en Salud Pública, PhD Nutrición en Salud Pública	Experiencia en Enfermedades crónicas no transmisibles en el ciclo vital, estudios poblacionales y epidemiológicos sobre nutrición	Investigadora	Revisión de encuestas, elaboración de instrumentos, matrices, plan de análisis en área alimentación y nutrición	4	7	UDD
Iris Delgado	Magíster en Bioestadística, PhD@ en Biomedicina con mención en Salud Pública	Experiencia en estudios y encuestas	Investigadora	Revisión de encuestas, elaboración de instrumentos, matrices, plan de análisis	11	7	UDD
Rodrigo Fuentes	Médico veterinario, Magíster en Epidemiología	Experiencia en estudios epidemiológicos	Investigador	Revisión de encuestas, elaboración de instrumentos, matrices, plan de análisis	5	6	UDD
Gabriela Repetto	Médico Cirujano	Especialización en población infanto-juvenil (pediatría) y en Genética y Enfermedades Metabólicas	Investigadora (Directora, Centro de Genética y Genómica CAS-UDD)	Asesoría y revisión de propuestas de mediciones y recomendaciones para biobancos	12	7	UDD
Armando Peruga	Médico cirujano, Doctor/PhD en Salud Pública	Experiencia en estudios y encuestas	Investigador	Asesor en temas de tabaco	11	2	UDD

Cuestionario y recomendaciones de mediciones biofisiológicas y psicosociales para ENSI

Adolfo Céspedes	Médico Cirujano	Experiencia en estudios epidemiológicos	Investigador	Revisión de encuestas, elaboración de instrumentos	5	3	UDD
Juan Alberto Lecaros U.	Abogado	Experto en bioética	Investigador	Revisión de recomendaciones éticas y jurídicas	5	5	UDD
Gonzalo López G.	Abogado	Experto en bioética	Investigador	Elaboración de las recomendaciones éticas y jurídicas	5	5	UDD
Carmen Astete Álvarez	Médico Cirujano	Experta en bioética	Investigadora	Revisión borrador original de las recomendaciones éticas y jurídicas	3	5	UDD
Miguel Cordero	Psicólogo, Magíster en Ciencias Biológicas con mención en Neurociencias, PhD@ Philosophy at the Social and Community Medicine at Social Medicine	Especialización en población infanto-juvenil	Investigador	Revisión bibliográfica, elaboración de recomendaciones sobre validación, aplicación, biobancos	12	5	Contratado para el estudio, equipo USACH
Paula Valenzuela	Terapeuta Ocupacional, MSc Paediatrics: Global Child Health	Especialización en población infanto-juvenil	Investigadora	Desarrollo de entrevistas MINSAL, elaboración de instrumentos	15	3	Contratada para el estudio, equipo USACH
Camilo López	Cirujano dentista		Colaborador	Revisión edición de cuestionarios y plan de análisis	30	1	Contratado para el estudio, equipo UDD
Antonia Bandera	Secretaria	No aplica	Apoyo administrativo	Tareas administrativas	2	7	UDD

RESUMEN EJECUTIVO

El estudio “Elaboración del cuestionario y recomendaciones de mediciones biofisiológicas y psicosociales para la primera Encuesta Nacional de Salud Infantil y Adolescencia Temprana (ENSI)” fue ejecutado por el Centro de Epidemiología y Políticas de Salud de la Facultad de Medicina Clínica Alemana – Universidad del Desarrollo y la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de Santiago de Chile.

Su objetivo general fue “Elaborar una propuesta del cuestionario y recomendar mediciones biofisiológicas y psicosociales pertinentes para ser aplicados en la primera Encuesta Nacional de Salud Infantil y Adolescencia Temprana (ENSI) a población residente en Chile de 0 a menores de 15 años”.

Su ejecución, iniciada el 12 de diciembre de 2017, contempló el desarrollo de cuatro fases, las cuales son detalladas en el presente informe:

1. La primera fase estuvo enfocada a elaborar una propuesta preliminar de instrumentos, para lo que se realizaron las siguientes actividades: 1) revisión de los trabajos previos realizados por el MINSAL, 2) revisión de encuestas poblacionales y estudios similares en la población objetivo, 3) revisión de aspectos éticos y jurídicos, 4) revisión de encuestas sugeridas por referentes del Ministerio de Salud (no contempladas en propuesta original), y 5) preparación de cuestionarios preliminares.
2. La segunda fase buscó lograr consenso con la contraparte técnica y con encargados de programas al interior del MINSAL. El proceso se desarrolló en dos sub-etapas consecutivas: 1) consenso de conceptos, dimensiones y variables, y 2) consenso de instrumentos propuestos.
3. La tercera fase incorporó el análisis y las recomendaciones de expertos externos al MINSAL, en base al instrumento preliminar emanado de las etapas previas. El trabajo se desarrolló en reuniones por subgrupos temáticos como desarrollo infantil – salud mental – neurología, salud sexual y reproductiva, alcohol y drogas – adicciones, entre otros.
4. En la cuarta fase se diseñó un cuestionario definitivo que cuenta con módulos específicos para los tramos de edad acordados con referentes del MINSAL y expertos externos en las fases anteriores. Además, se desarrollaron recomendaciones complementarias, relacionadas a la aplicación y el análisis de la encuesta.

INTRODUCCIÓN

Entre 1990 y 2015 la mortalidad infantil bajó desde 90.6 a 42.5 por 1.000 nacidos vivos en el mundo (Liu et al., 2016). A pesar de este logro, se estima que un 43% de los menores de cinco años que viven en países de bajos y medianos ingresos están en riesgo de tener un desarrollo inadecuado, a causa de la pobreza y el retraso del crecimiento (Black et al., 2017). En Chile, durante este mismo periodo, hubo un desarrollo social importante y una mejoría en los indicadores sanitarios. En quince años el producto interno bruto (PIB) del país se cuadruplicó, la tasa de mortalidad materna disminuyó de 57 a 22 por 100.000 nacidos vivos y la mortalidad infantil bajó de 16 a 7,6 por 1.000 nacidos vivos (Molina, Cordero, Palfrey, Bedregal, & Arbour, 2014). Sin embargo, de acuerdo a la 2ª Encuesta de Calidad de Vida y Salud del Ministerio de Salud (2006), cerca de un tercio de la población menor de cinco años no alcanzaba los hitos de desarrollo esperados para la edad, con grandes diferencias por nivel socioeconómico. Esta fue la primera vez que se realizó una medición poblacional del desarrollo en menores de 5 años en Chile (Bedregal, Hernandez, Yeomans, & Molina, 2013).

Así, en la última mitad del siglo pasado, al igual que en el resto de los países de ingresos medios y altos, nuestro país redujo las principales enfermedades infecciosas que impactaban significativamente la mortalidad infantil. Además, las mejores condiciones saneamiento, junto con los programas de alimentación complementaria, permitieron eliminar la desnutrición (Mönckeberg B, 2003; Monckeberg, 1983; Monckeberg & Riumallo, 1983). Una mejor salud de las mujeres y el mayor acceso a la educación, contribuyeron también a una mejoría de la salud global de las nuevas generaciones, mientras las políticas públicas fueron transformando los servicios y la relación del Estado con los niños (Molina et al., 2014).

En la medida en que ha mejorado la sobrevivencia en Chile, ha sido necesario complementar el monitoreo de la situación de salud con mediciones de morbilidad, factores de riesgo, discapacidad y calidad de vida, para lo cual el Ministerio de Salud implementó un sistema de encuestas poblacionales de salud. Así las Encuestas de Calidad de Vida y las Encuestas Nacionales de Salud, se convirtieron progresivamente en herramientas de amplio uso para la toma de decisiones y la investigación científica (Aguilera, Castillo-Laborde, Nájera de Ferrari, Delgado, & Ibanez, 2014). Hasta ahora, el Ministerio de Salud ha realizado tres Encuestas de Calidad de Vida (2000, 2006 y 2016), tres Encuestas Nacionales de Salud (2003, 2010, 2017), la Primera Encuesta Nacional de Empleo, Trabajo, Salud y Calidad de Vida de los Trabajadores y Trabajadoras en Chile (ENETS 2009-2010) y diversas encuestas de salud y consumo de sustancias en población escolar y jóvenes. Tales encuestas han utilizado cuestionarios de auto reporte y, algunas de ellas, han incluido mediciones biofisiológicas y bioquímicas de complejidad creciente.

En la actualidad, los datos disponibles sobre la salud de los niños y adolescentes en Chile provienen principalmente de las estadísticas vitales, los egresos hospitalarios, registros administrativos agrupados de la población usuaria del Sistema Nacional de Servicios de Salud (SNSS), registros administrativos de salud en las escuelas públicas que conduce la Junta Nacional de Auxilio Escolar y Becas (JUNAEB) y datos provenientes del cumplimiento de las Garantías Explícitas de Salud (GES), así como encuestas parciales que recolectan información de la población escolarizada. Este conjunto de datos, permite al país contar con información de reconocida calidad para reportar indicadores robustos sobre la situación de la salud infantil y adolescente. Sin embargo, una importante parte de estos datos está disponible para algunos segmentos de la población y otros son de utilidad limitada por tratarse de datos agrupados. Además, muchos de

estos registros tienen fines administrativos y los datos no se recogen a partir de un diseño y una metodología orientada al estudio de poblaciones específicas. En este contexto, los resultados de estas mediciones no siempre son comparables, debido a diferencias en los métodos, instrumentos y definiciones, y para muchas condiciones de salud aún no se cuenta con datos poblacionales.

A nivel mundial se registran avances, que podrían servir de modelo para mejorar nuestras mediciones sobre la salud de los niños y adolescentes. Históricamente las Encuestas Nacionales de Salud (ENS) en el mundo han incluido la salud de los niños y madres en una perspectiva demográfica y epidemiológica, con especial foco en la mortalidad en países de bajos ingresos; las Encuestas de Salud y Demografía son un buen ejemplo de ello (Evans, Lim, Adam, Edejer, & Team, 2005; Heijnen, Rosa, Fuller, Eisenberg, & Clasen, 2014). En países de medianos y altos ingresos, se han implementado ENS que incluyen a la población infantil, con medidas de diversa complejidad desde el siglo pasado (Acheson & Hewitt, 1954; Linder, 1958; Platt & Palmer, 1925). También existen estudios poblacionales longitudinales que han contribuido a una mejor comprensión de las exposiciones que afectan los resultados de salud desde la vida prenatal a la adultez (Kuh, Ben-Shlomo, Lynch, Hallqvist, & Power, 2003; Mott, 2004; Warren, 2016). Finalmente, en las últimas décadas se han observado avances en el campo de la medición de la salud de niños y jóvenes (Christina W. Schnohr et al., 2015).

En este contexto, y considerando que en Chile viven alrededor de 3.5 millones de personas menores de 15 años y anualmente nacen alrededor de 250.000 niños (DEIS 2017), resulta fundamental diseñar e implementar una Encuesta Nacional de Salud Infantil y Adolescencia Temprana (ENSI), que permita contar con datos poblacionales de esta población, conocer su condición de salud en forma integral, identificar brechas y elaborar políticas públicas dirigidas a facilitar el desarrollo de los niños y adolescentes. Su realización constituye un hito para la comunidad científica, las políticas públicas y la sociedad en su conjunto, e involucra diversos desafíos técnicos a ser abordados.

Uno de estos desafíos consiste en elaborar el cuestionario y las recomendaciones de mediciones para la primera encuesta nacional de salud infantil y adolescencia temprana, con el fin de contar con un instrumento útil para informar la política de salud en la perspectiva de los objetivos sanitarios del país. La ENSI debe proveer valiosa información para:

- Conocer la prevalencia de las principales enfermedades que afectan a los niños y adolescentes.
- Conocer la situación del desarrollo integral y bienestar de la población de NNA.
- Conocer la magnitud de diversas exposiciones que afectan el origen y curso de las enfermedades en este periodo de la vida.
- Identificar aquellas exposiciones que afectan el desarrollo integral de los NNA.
- Conocer sobre el acceso y uso de servicios de salud.
- Dimensionar las desigualdades sanitarias en la infancia y adolescencia.
- Diseñar estrategias de prevención y tratamiento adecuadas al escenario actual de la población.

En la actualidad, en el mundo existe una gran diversidad en objetivos y métodos utilizados por encuestas nacionales de salud que incluyen población menor de 15 años. Este hecho complejiza la revisión de la literatura y el diseño de la ENSI. Por ejemplo, solo en Estados Unidos hay más de 40

encuestas diferentes y registros nacionales que recolectan información sistemática sobre la salud de personas menores de 15 años. En una estimación conservadora, si solo se revisaran la mitad de tales cuestionarios el banco de preguntas superaría los 2000 ítems.

No cabe duda que en el escenario epidemiológico actual, Chile necesita de más y mejores datos que permitan abordar problemas como el incremento sostenido de obesidad y los problemas de salud mental de inicio en la niñez. Sólo en los últimos 10 años la obesidad en el embarazo aumentó de 19.4% a 31.4%, mientras que las tasas de obesidad en niños escolarizados aumentaron de 19.2% en 2006 a 24.2% en 2016. También se ha observado un inicio temprano de enfermedades crónicas no transmisibles, que se asocia no solo al aumento de la obesidad infantil, sino también al bajo peso al nacer y al estrés tóxico durante el embarazo. Así, la ENSI deberá abordar los desafíos metodológicos provenientes de la medición de estos problemas en población menor de 15 años.

Los métodos para medir factores de riesgo y resultados en condiciones de salud, tales como la obesidad y los problemas de salud mental, tienen gran variabilidad entre las distintas encuestas disponibles hoy en el mundo desarrollado. Por ejemplo, la precisión con la que se miden los niveles de actividad física en las ENS en el mundo está cambiando rápidamente. Recientemente, The Health Survey for England (HSE), The Millennium Cohort Study (MCS) (Anderson, Sacker, Whitaker, & Kelly, 2017; Carson, Tremblay, Chaput, & Chastin, 2016), y otras encuestas, han tomado la decisión de recolectar datos objetivos de actividad física, debido a que la medición por auto reporte está muy lejos de ser un buen método (Kavanaugh, Moore, Hibbett, & Kaczynski, 2015). Mientras un 30% de los niños en MCS reportaron estar al menos moderadamente activos durante un mínimo de 60 minutos cada día, tal como recomiendan las guías clínicas del NHS en el Reino Unido, utilizando una medición objetiva con acelerómetro el número real llega solo a un 5% (Griffiths et al., 2013). Tales problemas deben ser abordados en la preparación del cuestionario, evaluando los beneficios y costos de incluir mayores niveles de instrumentación en la encuesta.

Para abordar este tipo de desafíos, en el desarrollo de este estudio se buscó proveer al Ministerio de Salud de información actualizada y sistematizada, que le permita tomar decisiones respecto a la propuesta final de la ENSI, basada en la mejor evidencia científica disponible y acorde a los estándares internacionales. Para ello se integró información proveniente de la literatura, de la consulta a expertos nacionales y de las prioridades de la política pública, para obtener un modelo de encuesta que reflejara las diversas perspectivas.

En este informe se detalla la metodología y resultados de cada una de las fases consideradas en el proceso, así como la definición del listado de dimensiones, módulos e instrumentos que forman parte del cuestionario propuesto. El informe también incluye matrices de requisitos mínimos y una propuesta de plan de análisis para los instrumentos y preguntas. Finalmente, como parte de esta entrega, y como resultado de las cuatro fases del proceso, se incluye la propuesta final del cuestionario y las recomendaciones de medición para la Primera Encuesta Nacional de Salud Infantil y Adolescencia Temprana, así como recomendaciones complementarias en relación a su aplicación y análisis.

REFERENCIAS

Acheson, R. M., & Hewitt, D. (1954). Oxford Child Health Survey; stature and skeletal maturation in the pre-school child. *British journal of preventive & social medicine*, 8(2), 59-65.

- Aguilera, X., Castillo-Laborde, C., Ferrari, M. N., Delgado, I., & Ibanez, C. (2014). Monitoring and evaluating progress towards universal health coverage in Chile. *PLoS Med*, *11*(9), e1001676. doi:10.1371/journal.pmed.1001676
- Anderson, S. E., Sacker, A., Whitaker, R. C., & Kelly, Y. (2017). Self-regulation and household routines at age three and obesity at age eleven: longitudinal analysis of the UK Millennium Cohort Study. *Int J Obes (Lond)*. doi:10.1038/ijo.2017.94
- Atalah, E., Cordero, M., Guerra, M. E., Quezada, S., Carrasco, X., & Romo, M. (2014). [Monitoring indicators of the program "Chile Grows with You" 2008-2011]. *Rev Chil Pediatr*, *85*(5), 569-577. doi:10.4067/S0370-41062014000500007
- Atalah, E., Cordero, M., Quezada, S., Carrasco, X., Romo, M., & Guerra, M. E. (2013). Monitoreo de la implementación del programa Chile Crece Contigo en el embarazo: 2008-2011. *Revista chilena de obstetricia y ginecología*, *78*(4), 310-316.
- Bedregal, P., Hernandez, V., Yeomans, H., & Molina, H. (2013). [Concurrent validity of an early child development instrument for household surveys]. *Rev Med Chil*, *141*(3), 409-410. doi:10.4067/S0034-98872013000300021
- Black, M. M., Walker, S. P., Fernald, L. C. H., Andersen, C. T., DiGirolamo, A. M., Lu, C., . . . Grantham-McGregor, S. (2017). Early childhood development coming of age: science through the life course. *The Lancet*, *389*(10064), 77-90. doi:10.1016/s0140-6736(16)31389-7
- Carson, V., Tremblay, M. S., Chaput, J.-P., & Chastin, S. F. M. (2016). Associations between sleep duration, sedentary time, physical activity, and health indicators among Canadian children and youth using compositional analyses. In .
- Evans, D. B., Lim, S. S., Adam, T., Edejer, T. T., & Team, W. H. O. C. I. t. a. C. E. M. D. G. (2005). Evaluation of current strategies and future priorities for improving health in developing countries. *BMJ*, *331*(7530), 1457-1461. doi:10.1136/bmj.38658.675243.94
- Griffiths, L., Rich, C., Geraci, M., Sera, F., Cortina-Borja, M., Poulidou, T., . . . Dezateux, C. (2013). Technical report on the enhancement of Millennium Cohort Study data with accelerometer-derived measures of physical activity and sedentary behaviour in seven year olds. *London, UK*.
- Heijnen, M., Rosa, G., Fuller, J., Eisenberg, J. N., & Clasen, T. (2014). The geographic and demographic scope of shared sanitation: an analysis of national survey data from low- and middle-income countries. *Tropical Medicine & International Health*, *19*(11), 1334-1345. doi:10.1111/tmi.12375
- Kavanaugh, K., Moore, J. B., Hibbett, L. J., & Kaczynski, A. T. (2015). Correlates of subjectively and objectively measured physical activity in young adolescents. *Journal of Sport and Health Science*, *4*(3), 222-227. doi:https://doi.org/10.1016/j.jshs.2014.03.015
- Linder, F. E. (1958). National Health Survey. *Science*, *127*(3309), 1275-1280.
- Liu, L., Oza, S., Hogan, D., Chu, Y., Perin, J., Zhu, J., . . . Black, R. E. (2016). Global, regional, and national causes of under-5 mortality in 2000-15: an updated systematic analysis with implications for the Sustainable Development Goals. *Lancet*, *388*(10063), 3027-3035. doi:10.1016/S0140-6736(16)31593-8
- Molina, H., Cordero, M., Palfrey, J. S., Bedregal, P., & Arbour, M. (2014). Early Child Development: Health Equity From the Start in Chile. In S. Berman, J. S. Palfrey, Z. A. Bhutta, & A. O. Grange (Eds.), *Global Child Health Advocacy: On the Front Lines*: American Academy of Pediatrics.
- Molina, H., Cordero, M., & Silva, V. (2008). De la sobrevivencia al desarrollo integral de la infancia: Pasos en el desarrollo del sistema de protección integral a la infancia. *Revista Chilena de Pediatría*, *79*, 11-17.
- Mönckeberg B, F. (2003). Prevención de la desnutrición en Chile experiencia vivida por un actor y espectador. *Revista chilena de nutrición*, *30*, 160-176.
- Monckeberg, F. (1983). Socioeconomic Development and Nutritional Status: Efficiency of Intervention Programs. In *Nutrition Intervention Strategies in National Development* (pp. 31-39): Academic Press.
- Monckeberg, F., & Riumallo, J. (1983). Nutrition Recovery Centers: The Chilean Experience. In *Nutrition Intervention Strategies in National Development* (pp. 189-199): Academic Press.
- Platt, P. S., & Palmer, G. T. (1925). A Community Child Health Survey. *Am J Public Health (N Y)*, *15*(2), 102-106.
- Schlesinger, L., Weinberger, J., Figueroa, G., Segure, M. T., González, N., & Monckeberg, F. (1983). Environmental Sanitation: A Nutrition Intervention. In *Nutrition Intervention Strategies in National Development* (pp. 241-253): Academic Press.

OBJETIVOS

1. General

Elaborar una propuesta del cuestionario y recomendar mediciones biofisiológicas y psicosociales pertinentes para ser aplicados en la primera Encuesta Nacional de Salud Infantil y Adolescencia Temprana (ENSI) a población residente en Chile de 0 a menores de 15 años.

2. Específicos

- 2.1. Revisar el trabajo y los insumos realizados previamente en el Ministerio de Salud.
- 2.2. Realizar una revisión de encuestas e instrumentos en población infantojuvenil a nivel nacional e internacional.
- 2.3. Proponer módulos y dimensiones de la encuesta en forma sistematizada en función de la revisión bibliográfica.
- 2.4. Establecer un set de preguntas factibles metodológicamente de utilizar en cada módulo del cuestionario.
- 2.5. Escoger las preguntas y módulos a incluir en el cuestionario, considerando los principales problemas de salud y factores protectores y de riesgo de interés epidemiológico en esta población en Chile, por grupos de edad, e incluir aspectos relevantes como es la calidad de vida relacionada con la salud y discapacidad, para los problemas de salud estudiados, entre otros que el ejecutor y la contraparte técnica consideren relevantes.
- 2.6. Indicar los requisitos de uso para cada instrumento a incluir en el cuestionario preliminar de la ENSI.
- 2.7. Recomendar mediciones biofisiológicas (toma de muestras y mediciones antropométricas, entre otras) y psicosociales para ser incluidas en la ENSI, considerando los requisitos técnicos, de aplicación, validación en Chile y sugerencias de aspectos bioéticos de estas mediciones para la aplicación en la población objetivo.
- 2.8. Consensuar los cuestionarios preliminares de la ENSI y recomendaciones de mediciones con la contraparte técnica coordinada por el Departamento de Epidemiología.
- 2.9. Realizar una revisión de los cuestionarios preliminares con expertos de infancia y adolescencia externos consensuados entre la contraparte técnica y el ejecutor.
- 2.10. Realizar un informe que describa el proceso de revisión de encuestas nacionales e internacionales y el trabajo realizado con referentes de programas y expertos.
- 2.11. Entregar el(los) cuestionario(s) propuesto(s) de acuerdo a diferentes grupos de edad, que incluya(n) los instrumentos identificados en la revisión de las encuestas e instrumentos y las recomendaciones de expertos, entre otros.
- 2.12. Recomendar una metodología de validación de los instrumentos definitivos, entregando una matriz de instrumentos.
- 2.13. Entregar un plan de análisis asociado a los cuestionarios propuestos, que incluya todos los indicadores que estos instrumentos podrán reportar.

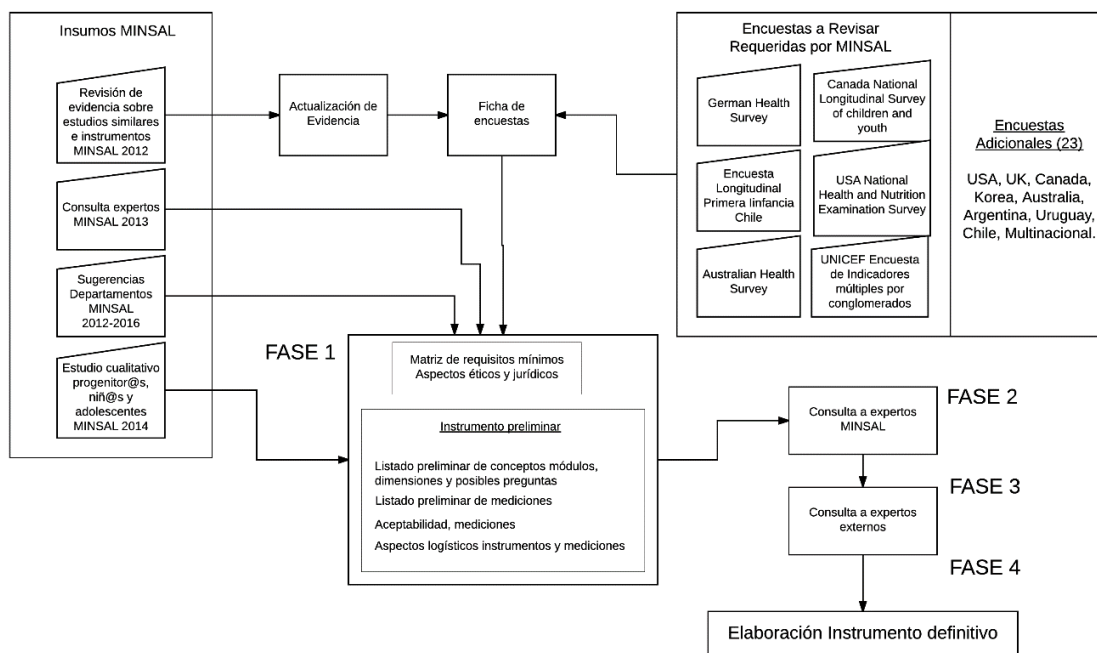
SÍNTESIS DEL PLAN DE TRABAJO

La síntesis del plan de trabajo desarrollado puede observarse en la Figura 1. Este informe presenta la metodología llevada a cabo y los resultados obtenidos en las cuatro fases de este Plan.

Cabe señalar, que si bien las fases fueron concebidas como etapas sucesivas, algunas actividades de las distintas fases se desarrollaron de forma paralela, como se detallará en las siguientes secciones. Por ejemplo, con el objetivo de consensuar con el Ministerio de Salud (proceso correspondiente a la fase 2) algunos resultados intermedios de la fase 1, fundamentales para la elaboración de la propuesta de instrumentos, así como en la incorporación y consolidación de las recomendaciones de referentes del Ministerio de Salud (fase 2) y los expertos externos (fase 3) y los expertos externos (fase 3).

Figura 1: Plan de trabajo

Plan de trabajo Desarrollo Instrumento ENSI



FASE 1

1. Metodología Fase 1

La propuesta de cuestionario preliminar que se elaboró como parte de la Fase 1 (entregada en el segundo informe) se basó en: 1) la revisión de los trabajos previos realizados por el MINSAL; 2) la revisión de encuestas poblacionales y estudios similares realizados en la población objetivo, tanto en Chile como en el extranjero, complementada por una revisión bibliográfica para la actualización de antecedentes, 3) la revisión de aspectos éticos y jurídicos, 4) la revisión de encuestas no contempladas en la propuesta original, principalmente sugeridas por referentes del Ministerio de Salud, y 5) la preparación de cuestionarios preliminares.

La información resultante de las revisiones antes mencionadas se sistematizó a través de distintos instrumentos que son detallados en las secciones metodologías específicas (ej. *“Ficha de Encuestas y Estudios”*, *“Matriz de Dimensiones”*).

1.1. Revisión de los trabajos previos realizados por el Ministerio de Salud

De acuerdo a la metodología propuesta, se revisaron los siguientes estudios desarrollados por el Ministerio de Salud como parte del proceso de preparación de al ENSI:

- Revisión de evidencia sobre estudios similares y mediciones e instrumentos utilizados (MINSAL, 2012).
- Consulta y sugerencias de expertos sobre temas, variables, población, mediciones biofisiológicas, instrumentos, consideraciones metodológicas y éticas a incluir en la encuesta (MINSAL, 2013).
- Estudio cualitativo con padres, madres, niños y adolescentes, para indagar en la aceptabilidad de este tipo de estudios, las posibles mediciones de salud a incluir, la factibilidad de respuesta directa desde los niños, niñas y adolescentes, y las temáticas relevantes a considerar (MINSAL, 2014).
- Síntesis de sugerencias elaboradas por Departamentos del MINSAL (2012 – 2016).

El análisis de los insumos antes mencionados fue complementado a partir de la revisión de los siguientes documentos:

- Estrategia Nacional de Salud 2011 – 2020: revisión de indicadores sobre población infantil y adolescente.
- Estrategia Mundial para la Salud de la Mujer, los Niños y los Adolescentes (2016-2030) (Every Woman Every Child - EWEC), apoyada por Chile en mayo de 2017: revisión de indicadores.
- Norma Técnica para la supervisión de niños y niñas de 0 a 9 años en la Atención Primaria de Salud. Programa Nacional de Salud de la Infancia. Ministerio de Salud (2014).
- Reporte sobre Primera Encuesta Nacional de Salud Infantil y Adolescencia Temprana: revisión de sección “potenciales temas a incluir”.
- Análisis de Módulo del Retraso y Rezago Infantil de la Encuesta de Calidad de Vida y Salud 2006, para Replicabilidad en la Tercera Encuesta Nacional de Salud: revisión del análisis de los indicadores de retraso y rezago en niños 7 meses a 4 años 11 meses.

Los resultados y principales conclusiones de estos estudios fueron analizados y utilizados como insumo para: la definición preliminar de los conceptos, dimensiones y variables a incluir en la encuesta, las mediciones biofisiológicas y psicosociales a recomendar, y el análisis de factibilidad y aceptabilidad de estas recomendaciones.

1.2. Revisión de encuestas poblacionales y estudios similares realizados en la población objetivo

En esta etapa se consideró la revisión de las encuestas poblacionales incluidas en la propuesta metodológica, y una revisión bibliográfica complementaria, que permitiera dar cuenta de posibles antecedentes surgidos con posterioridad a las búsquedas asociadas a las encuestas poblacionales consideradas en primera instancia.

1.2.1. Revisión de encuestas poblacionales

De acuerdo a la metodología propuesta se revisaron 32 encuestas poblacionales nacionales e internacionales:

1. Encuesta Longitudinal de la Primera Infancia (ELPI), Centro de Microdatos Universidad de Chile.
2. Encuesta Mundial de Salud Escolar, MINSAL.
3. Encuesta Mundial Tabaquismo en Jóvenes.
4. Encuesta Nacional de Calidad de Vida y Salud 2006, Módulo infantil, MINSAL.
5. Estudio Nacional de Calidad de Vida Relacionada con la Salud en Adolescentes Chilenos. Escuela de Salud Pública Universidad de Chile.
6. Encuesta Nacional sobre Actividades de niños, niñas y adolescentes (EANNA), Ministerio de Desarrollo Social, Ministerio del Trabajo, OIT, Centro de Microdatos Universidad de Chile.
7. The German Health Survey for Children and Adolescents (Alemania).
8. Australian Health Survey (Australia).
9. Child Population Health Survey (New South Wales, Australia).
10. National Survey of Children Health (NSCH) (USA-CDC).
11. The National Survey of Children with Special Health Care Needs (NS_CSHCN) (USA-CDC).
12. The National Health and Nutrition Examination Survey (NHANES) y NHANES longitudinal (USA-CDC).
13. National health and nutrition youth fitness survey (NYFS) (USA-CDC).
14. The National Health Interview Survey (NHIS) (USA-CDC).
15. The National Survey of Early Childhood Health (USA).
16. California Health Interview Survey (California, USA).
17. Youth Risk Behavior Surveillance System (YRBSS) (USA-CDC).
18. The National Longitudinal Study of Adolescent to Adult Health (Add Health) (USA).
19. Millennium Cohort Study (MCS) (UK).
20. Children and Young People's Survey (UK).
21. National Longitudinal Survey of Children and Youth (NLSCY) (Canadá).
22. Survey of Young Canadians (SYC) (Canadá).
23. Canadian Health Measures Survey (CHMS) (Canadá).
24. Canadian Health Survey on Children and Youth (CHSCY) (Canadá).
25. The Korea National Health and Nutrition Examination Survey (KNHANES) (Korea).

26. Encuesta Nacional de Nutrición y Salud (ENNyS) (Argentina).
27. Encuesta de Nutrición, Desarrollo y Salud Infantil (Uruguay).
28. Encuesta de Indicadores Múltiples por Conglomerados (MICS) (UNICEF).
29. International study of asthma and allergy in childhood (ISAAC) (Distintos países, incluido Chile).
30. Health Behavior of School-Aged Children (54 países).
31. Encuesta Nacional de Salud de España.
32. Health Survey for England.

Cabe señalar, que las últimas dos encuestas no integraban la propuesta original, siendo incluidas a partir de la revisión de otros insumos, como es el caso de antecedentes bibliográficos proporcionados por el Ministerio de Salud.

La descripción de cada una de las encuestas revisadas fue sistematizada en la “*Ficha de Encuestas y Estudios*”, que se detalla a continuación.

FICHA DE ENCUESTAS Y ESTUDIOS

1	Nombre oficial de la encuesta
2	Propiedad de la encuesta o institución que la realiza
3	País, región o ciudad de origen
4	Idioma original
5	Año de primera aplicación
6	Año de última aplicación
7	Periodicidad
8	Número de veces que se ha aplicado (o número de olas)
9	Tipo de estudio (transversal o longitudinal)
10	Universo de estudio, especificando grupo de edad
11	Tamaño muestral
12	Diseño muestral y tipo de muestreo
13	Cobertura nacional, regional, ciudad (dónde se aplicó)
14	Tipo de representatividad (nacional, regional, urbano/rural u otra)
15	Forma de aplicación (cantidad de cuestionarios, forma de aplicación: cara a cara, auto-aplicada, telefónica u otra)
16	Duración total de la encuesta (tiempo estimado de aplicación a cada persona)
17	Tasas de respuesta
18	Conceptos y dimensiones (listar conceptos y dimensiones)
19	Escalas psicosociales (incluye o no, cuáles)
20	Mediciones biofisiológicas (incluye o no, cuáles)
	Aspectos ético-jurídicos, considerando:
21	<ul style="list-style-type: none"> • Revisión por parte de un Comité de Ética e indicar su nombre • Aplicación de consentimiento y asentimiento
22	Disponibilidad de cuestionario o instrumentos (está; es gratuito; link)
23	Disponibilidad de cuestionario traducido al castellano (link)
24	Link de página web
25	Observaciones, comentarios. Incluir fortaleza y limitaciones cuando este tipo de información esté disponible
26	Publicaciones relacionadas (oficiales)

Además, la información sobre conceptos, dimensiones y variables, fue extraída en una “*Matriz de Dimensiones*” elaborada en formato Excel, que permitió la sistematización de la información de las encuestas y estudios revisados, que resultaron útiles para la ENSI, incluyéndose las variables medidas, su forma de medición y los tramos etarios específicos, entre otros aspectos detallados en el siguiente ejemplo:

MATRIZ DE DIMENSIONES

CORRELATIVO	N_FUENTE	FUENTE	CONCEPTO	DIMENSION DEFINITIVA	VARIABLE	TRAMO EDAD	INFORMANTE	METODOLOGIA	INSTRUMENTO	MEDICION / MUESTRA	SUGERENCIAS	COMENTARIOS
...	1	Expertos_2013	Concepto 1	Dimensión 1	Variable 1
...	1	Expertos_2013	Concepto 1	Dimensión 1	Variable 2
...	1	Expertos_2013	Concepto 1	Dimensión 1	Variable 3
...	1	Expertos_2013	Concepto 1	Dimensión 1	Variable 4
...	1	Expertos_2013	Concepto 1	Dimensión 2	Variable 1
...	1	Expertos_2013	Concepto 1	Dimensión 2	Variable 2
...	1	Expertos_2013	Concepto 1	Dimensión 2	Variable 3
...
...
...
...

En este análisis se consideró la última versión disponible de cada encuesta seleccionada. En los casos en que los instrumentos no se encontraban disponibles o no eran de libre acceso, se trabajó con la información incluida en documentos oficiales, reportes y otras publicaciones (Ver ANEXO 1_Digital: Cuestionarios y documentos revisados).

La ordenación de la información extraída siguió los conceptos y dimensiones sugeridas por los expertos consultados en 2013 y los aportes de referentes del MINSAL recogidos entre 2012 y 2016 (ver 1.1), agregándose aquellas que surgieron de la revisión.

Cabe señalar, que se entendió por:

- **Concepto:** el ámbito general que se pretende estudiar (por ejemplo, condiciones de vida).
- **Dimensión:** hace referencia a los ámbitos o facetas específicas que se quieren investigar (ejemplo, para “condiciones de vida”, podrían ser vivienda, entorno, redes de apoyo, entre otras).
- **Variables:** características medibles de la dimensión a estudiar (por ejemplo, en el caso de la dimensión “vivienda”, las variables podrían ser: tipo de vivienda, material de vivienda, número de dormitorios, entre otras).

1.2.2. Revisión bibliográfica complementaria

De forma complementaria a la revisión de encuestas antes descritas, se realizó una búsqueda bibliográfica de encuestas poblacionales y estudios similares en la población objetivo, publicados entre 2013-2017, con énfasis en aquellos que incluyeran mediciones biofisiológicas y psicosociales.

La estrategia de búsqueda se desarrolló a través de una serie de pasos consecutivos que se presentan a continuación.

- a) **Primer paso:** planteamiento de las preguntas que orientaron la búsqueda.

Para facilitar la búsqueda, las preguntas se dividieron respetando los tramos de edad definidos por los programas del MINSAL para niños y adolescentes, siendo las siguientes:

Pregunta 1: ¿Cómo se miden los parámetros biofisiológicos o psicosociales en niños de 0 a 9 años?
Pregunta 2: ¿Cómo se miden los parámetros biofisiológicos o psicosociales en niños de 10 a 14 años?

- b) **Segundo paso:** identificación de palabras clave.

Para cada una de las preguntas se trabajó con las siguientes palabras clave en inglés y sus combinaciones de operadores booleanos (AND, OR). Las palabras clave fueron términos MeSH (Medical Subject Headings):

Pregunta 1

- Child
- Preschool
- Infant
- Health Surveys
- Cross-Sectional Studies
- Outcome Assessment (Health Care)

Pregunta 2

- Health Surveys
- Cross-Sectional Studies
- Outcome Assessment (Health Care)
- "Adolescent"[Mesh] (13 a 18 años)
- "Cross-Sectional Studies/instrumentation"[Mesh]
- "Cross-Sectional Studies/methods"[Mesh]

- c) **Tercer paso:** búsqueda en base de datos de los artículos.

Se utilizó Pubmed como fuente de búsqueda debido a que es la herramienta más importante de acceso libre y validada en el área de ciencias de la salud.

- d) **Cuarto paso:** definición de criterios de inclusión y exclusión de la información recolectada.

Los criterios de inclusión utilizados fueron:

- Artículos científicos que identifiquen mediciones en salud en población de 0 a 9 años.
- Artículos científicos que identifiquen mediciones en salud en población de 10 a 14 años.
- Artículos científicos de diseño trasnversal.
- Artículos científicos que incluyan encuestas en salud.
- Artículos científicos que incluyan en su metodología el instrumento utilizado.

Los criterios de exclusión utilizados fueron:

- Artículos científicos cuya población de estudio no sea la requerida.
- Artículos científicos específicos de patologías.
- Artículos científicos que correspondan a análisis genético.
- Artículos científicos que correspondan a efectividad de medicamentos.

e) **Quinto paso:** análisis y extracción de resultados.

Se realizó una síntesis de los resultados de la búsqueda.

1.3. Revisión de aspectos bioéticos y jurídicos

Paralelamente, se realizó una revisión de aspectos éticos y jurídicos relevantes de considerar para la elaboración de cuestionarios y la definición de mediciones biofisiológicas y psicosociales a incluir en la ENSI. La revisión fue sistematizada en un documento de recomendaciones. Se revisaron las siguientes guías, recomendaciones éticas, leyes y decretos:

- Pautas éticas internacionales para la investigación de salud en seres humanos (2016), elaboradas por el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) en colaboración con la Organización Mundial de la Salud (OMS).
- International Ethical Guidelines for Epidemiological Studies (2009), elaboradas por el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) en colaboración con la Organización Mundial de la Salud (OMS).
- WHO guidelines on ethical issues in public health surveillance (2017). Geneva: World Health Organization.
- Graham, A., Powell, M., Taylor, N., Anderson, D. y Fitzgerald, R. (2013). Investigación ética con niños. Florencia: Centro de Investigaciones de UNICEF -Innocenti.
- Nuffield Council on Bioethics (2015). Los niños y la investigación clínica: aspectos éticos (Children and clinical research: ethical issues. Disponible en www.nuffieldbioethics.org/children). Fundació Víctor Grífols i Lucas (traducción) 2015.
- Lecaros, J. A. y Del Canto, R. (2016). Informe Propuesta Regulatoria sobre obtención, uso y almacenamiento de muestras biológicas con fines diagnósticos y de investigación, y creación de biobancos. Ediciones UDD. Registro de Propiedad Intelectual N° A-269256.
- Convención sobre los Derechos del Niño, 1989, Organización de Naciones Unidas.
- Constitución Política de la República de Chile.
- Ley 19.628/1999 de Protección de la Vida Privada.
- Ley 20.584/2012 de Deberes y Derechos de los Pacientes.
- Ley 20.120/2006 sobre la investigación científica en el ser humano, su genoma, y prohíbe la clonación humana

- Decreto 114, 22/11/2010 que Aprueba Reglamento de la Ley 20.120
- D. F. L. N° 01 de 2005, que fija texto refundido, coordinado y sistematizado del decreto de ley N° 2763/79 y de las leyes N° 18.933 y N° 18.469.
- Ord A15 N° 3392 del 29 octubre 2012 sobre uso de fichas clínicas.
- Circular A/15 del 18/4/2013 MINSAL sobre Emisión de Consentimiento de Personas Participantes de una Investigación Científica.

Esta revisión también consideró los insumos previos del MINSAL, principalmente las recomendaciones éticas descritas en el estudio cualitativo con padres, madres, niños y adolescentes.

La revisión y el análisis fue realizado por especialistas del Centro de Bioética de la Facultad de Medicina Clínica Alemana Universidad del Desarrollo, que cuenta con profesionales con destacada trayectoria en bioética y jurídica, y que ha sido recientemente nombrado colaborador de la OPS/OMS.

1.4. Revisión de encuestas no contempladas en la propuesta original

Además, se revisaron los cuestionarios de diversas encuestas no contempladas inicialmente en el listado de encuestas a incluir:

- Tercera Encuesta Nacional de Salud (MINSAL, 2016)
- Sexta Encuesta Nacional de Juventud (INJUV, 2009)
- Octava Encuesta Nacional de Juventud (INJUV, 2015)
- Décimo Primer Estudio de Drogas en Población Escolar (SENDA, 2015)
- Décimo Segundo Estudio Nacional de Drogas en Población General de Chile (SENDA, 2016)
- Encuesta Nacional de Consumo Alimentario (MINSAL, 2010)
- Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad (MDS, 2015)
- Ficha Salud Integral Adolescente (CLAP modificada) (MINSAL, 2016)
- Encuesta CASEN (MDS, 2017)
- Encuesta Nacional de Victimización por Violencia Intrafamiliar y Delitos Sexuales (Ministerio del Interior y Seguridad Pública, 2013)
- Encuesta Nacional de Lactancia Materna en la Atención Primaria (ENALMA) (MINSAL, 2013)
- Encuesta Nacional de Hábitos de Actividad Física y Deportes en la Población de 18 años y más (IND, 2016)
- Primera Encuesta de Desarrollo Humano en niños, niñas y adolescentes (PNUD, 2018)
- Encuesta de Hogares Evaluación de Impacto Nadie es Perfecto (Republica de Chile, 2014)
- Global Early Adolescent Study -GEAS (Johns Hopkins Bloomberg School of Public Health, WHO) (también se utilizó la versión en español desarrollada para Ecuador)
- ¿Cómo es tu familia? (OPS, WK Kellogg Foundation, FONDECYT, Universidad de Chile, Centro de OMS en salud del adolescente de la Universidad de Minnesota, 1996)

1.5. Preparación de cuestionarios preliminares

A partir de las revisiones antes descritas se construyó una síntesis de Conceptos, Dimensiones y Variables que fue sometida a consulta de los Referentes MINSAL, como se detalla en la sección

Metodología Fase 2. Posteriormente, para la elaboración del cuestionario preliminar se consideraron todos los insumos y resultados obtenidos a partir de las Fases 1 y 2 presentados a lo largo de este informe.

A modo de síntesis, los pasos desarrollados para la elaboración del cuestionario preliminar, y el orden en que fueron ejecutados, son los siguientes:

- a) Como resultado de las revisiones de trabajos previos del MINSAL, encuestas poblacionales y literatura, se sistematizaron los conceptos, dimensiones y variables a incluir en la encuesta, utilizando la *“Matriz de Dimensiones”*.
- b) Se revisaron también: los indicadores de la Estrategia Nacional de Salud vinculados a la población infantil y adolescente, y los indicadores de la Estrategia Mundial para la Salud de la Mujer, los Niños y los Adolescentes (2016-2030) (Every Woman Every Child), con el objetivo de verificar la inclusión de variables que pudieran contribuir a la medición de indicadores comprometidos por el país.
- c) La propuesta de conceptos, dimensiones y variables fue consensuada con la contraparte técnica y los referentes de los programas del MINSAL convocados por la misma contraparte (actividad detallada en fase 2).
- d) Posteriormente, se definió la forma en que se medirían las variables seleccionadas (operacionalización). Para ello se consideraron los cuestionarios disponibles de las encuestas y estudios revisados, así como las sugerencias recogidas anteriormente por el MINSAL (expertos externos 2013 y referentes MINSAL 2012-2016) y las recomendaciones metodológicas de la Norma Técnica para la Supervisión de Niños y Niñas de 0 a 9 en APS.

Lo anterior permitió elaborar una propuesta de instrumento a aplicar en la ENSI, sugiriendo, para cada concepto y dimensión, cuestionarios y mediciones biofisiológicas cuando correspondía. Además, se definieron, en términos generales, los tramos de edad a considerar y los objetivos específicos para cada uno de los módulos o ítems específicos identificados.

En los cuestionarios se incluyeron preguntas extraídas de otras encuestas y algunas de elaboración propia. Además, cuando se estimó pertinente, se propusieron escalas estandarizadas para medir algunas variables, priorizándose aquellas que contaban con traducción al castellano y validación.

Para la inclusión de mediciones biofisiológicas se tomaron en cuenta aspectos epidemiológicos (principales problemas de salud y factores protectores y de riesgo de la población objetivo), criterios de pertinencia, eficiencia metodológica, factibilidad en Chile, aceptabilidad de padres y niños, y aspectos éticos y jurídicos. En este caso también se privilegiaron mediciones validadas y con sensibilidad y especificidad conocidas.

2. Resultados Fase 1

En esta sección se presentan los resultados obtenidos a partir de la ejecución de la Fase 1, siguiendo el mismo orden y etapas ya descritas en la sección Metodología Fase 1.

2.1. Revisión de los trabajos previos realizados por el Ministerio de Salud

A continuación se presentan los resultados asociados a la revisión de los trabajos previos realizados por el Ministerio de Salud y la forma en que estos fueron considerados para la elaboración del instrumento preliminar.

2.1.1. Revisión de evidencia sobre estudios similares y mediciones e instrumentos utilizados (MINSAL, 2012)

La revisión de evidencia encargada por el MINSAL a CIEP en 2012, permitió contar con la sistematización de 64 estudios sobre la población objetivo. Esta información fue analizada, detectándose la coincidencia de las siguientes encuestas con las ofrecidas en la presente investigación:

- Estudio nacional de CVRS en adolescentes chilenos. Universidad de Chile. Chile, 2012.
- Encuesta mundial de salud escolar, MINSAL, OPS, OMS y CDC Atlanta, Chile 2007.
- Encuesta nacional de calidad de vida y salud (ENCAVI). MINSAL. Chile 2006.
- Encuesta longitudinal de la primera infancia (ELPI). MINEDIC y Centro de Microdatos Universidad de Chile. Chile, 2010.
- National survey of children health NSCH. National Center for Health Statistics y CDC. USA, 2007.
- National health survey for children and adolescents (KIGGS). Robert Koch Institute. Alemania, 2009.
- Millenium cohort study MCS. Economic and Social Research Council. Reino Unido, 2001-2015.
- National Longitudinal Survey of Children and Youth (NLSCY). Canadá, 2010.
- Child Population Health Survey. New South Wales, Australia. 2008. Aunque en informe de CIEPS se indica que corresponde a Gales.

Para todas ellas se consideraron las síntesis elaboradas por CIEPS y los documentos aportados por dicha revisión, que fueron actualizados y sintetizados según lo requerido para este proyecto (ANEXO 2_Digital: Carpetas de cada encuesta revisada).

Por otra parte, entre los estudios identificados por CIEPS, no incluidos en la propuesta, se encontró la Encuesta de Salud Infantil para Asturias (España, 2009), a partir de la cual se derivó a la Encuesta Nacional de Salud de España 2011-2012, que contó con un módulo infantil, por lo que fue incorporada en la revisión.

El estudio CIEPS-MINSAL también permitió identificar algunos instrumentos y escalas de medición, que fueron revisadas, como el cuestionario KIDSCREEN, el inventario de desarrollo de Battelle, el test de desarrollo psicomotor TEPSI y el inventario HOME (ver ANEXO 3: Fichas de encuestas y estudios).

2.1.2. Consulta y sugerencias de expertos sobre temas, variables, población, mediciones biofisiológicas, instrumentos, consideraciones metodológicas y éticas a incluir en la encuesta (MINSAL, 2013) y Síntesis de sugerencias elaboradas por Departamentos del MINSAL (2012 – 2016)

La revisión de la consulta a expertos realizada en 2013, así como la síntesis de las sugerencias recogidas entre 2012 y 2016 a partir de distintos referentes del MINSAL, fueron utilizadas para elaborar una propuesta preliminar de conceptos y dimensiones (ver ANEXO 4: Síntesis de conceptos y dimensiones propuestos por expertos en 2013).

2.1.3. Estudio cualitativo con padres, madres, niños y adolescentes, para indagar en la aceptabilidad de este tipo de estudios, las posibles mediciones de salud a incluir, la factibilidad de respuesta directa desde los niños, niñas y adolescentes, y las temáticas relevantes a considerar (MINSAL, 2014)

A partir del estudio de aceptabilidad de padres y niños, también se identificaron conceptos y dimensiones (ver ANEXO 5: Síntesis de conceptos y dimensiones estudio aceptabilidad 2014), que permitieron complementar aquellas extraídas de las sugerencias de expertos.

Además, se elaboró un resumen de los resultados y recomendaciones de este estudio, que sirvió de insumo para tomar decisiones respecto a las mediciones a incluir, los tramos de edad a considerar en ellas y el tipo de informante (cuidadores o directamente niños/adolescentes) (ver ANEXO 6: Síntesis de recomendaciones estudio aceptabilidad 2014).

2.1.4. Otros insumos revisados

Como se señaló en la metodología, se consideraron también otros insumos, de cuya revisión se elaboraron las siguientes síntesis:

- Listado de indicadores sobre población infantil y adolescente de la Estrategia Nacional de Salud 2011 – 2020 (ver ANEXO 7: Síntesis de indicadores Estrategia Nacional de Salud 2010 2020).
- Listado de indicadores de la Estrategia Mundial para la Salud de la Mujer, los Niños y los Adolescentes (2016-2030) (Every Woman Every Child – EWEC) (ver ANEXO 8: Síntesis de indicadores EWEC).
- Resumen de la Norma Técnica para la supervisión de niños y niñas de 0 a 9 años en la Atención Primaria de Salud. Programa Nacional de Salud de la Infancia. Ministerio de Salud (2014) (ver ANEXO 9_DIGITAL: Resumen de Norma Técnica)

Estos documentos fueron utilizados como documentos de consulta para la definición de variables e instrumentos.

2.2. Revisión de encuestas poblacionales y estudios similares realizados en la población objetivo

A continuación se presentan los resultados asociados a la revisión de las encuestas poblacionales y la revisión bibliográfica complementaria, vinculándose a la forma en que estos fueron considerados para la elaboración del instrumento preliminar.

2.2.1. Revisión de encuestas poblacionales

La revisión de las 32 encuestas poblacionales detalladas en la sección Metodología Fase 1 proporcionó distintos tipos de resultados. Por una parte, se encuentran las ya mencionadas Fichas de encuestas y estudios (ver ANEXO 3: Ficha de encuestas y estudios) que presentan una síntesis de la información administrativa y técnica de cada una de las encuestas revisadas. La información contenida en estas fichas fue, a su vez, sintetizada en los dos siguientes anexos: Anexo 10: Resumen fichas encuestas y Anexo 11_Síntesis fichas encuestas. Así, seis de las encuestas revisadas corresponden a encuestas chilenas, nueve a encuestas estadounidenses (principalmente del CDC), otras cuatro a encuestas canadienses, cinco europeas (Alemania, España, Reino Unido e Inglaterra), dos australianas, mientras que también se revisó una encuesta de Corea, Argentina y Uruguay.

En general las encuestas revisadas corresponden a estudios transversales y longitudinales, aunque algunas combinan ambas metodologías. Entre las temáticas estudiadas se encuentran encuestas de salud, desarrollo y de calidad de vida, y otras más específicas como actividades de niños y adolescentes, comportamiento riesgoso, necesidades especiales, nutrición, primera infancia y tabaquismo. Las formas de aplicación de las encuestas revisadas son variadas: cara a cara, correo, cuestionario online, telefónica, entrevista personal asistida por computadora, autoaplicación, mediciones físicas en centro de examinación móvil, considerándose visitas de encuestador y en los casos de encuestas que incluyen mediciones, acompañamiento por parte de algún profesional de la salud (enfermera, nutricionista, sicólogo).

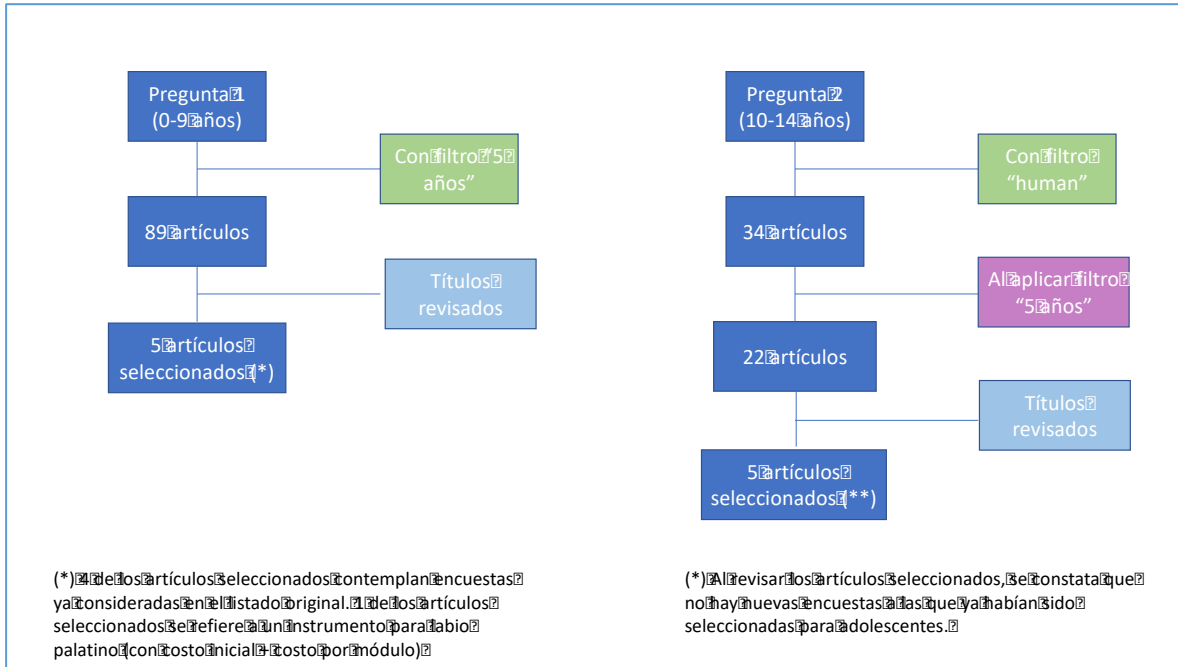
Por otra parte, y según lo especificado en la metodología, otro de los resultados de esta revisión corresponde a la Matriz de Dimensiones (Ver ANEXO 12_Digital: Matriz de dimensiones).

2.2.2. Revisión bibliográfica complementaria

La Figura 2 sintetiza los resultados de la búsqueda bibliográfica asociada a las dos preguntas descritas en la sección Metodología Fase 1 (VER ANEXO 13: Resultados búsqueda bibliográfica complementaria).

En relación a la Pregunta 1, asociada a niños de 0 a 9 años, se obtuvo 89 artículos como resultado, y luego de la revisión de estos títulos 5 fueron seleccionados para revisión en mayor profundidad. De los artículos seleccionados no se obtuvo antecedentes distintos de los ya considerados en las revisiones de documentos y encuestas poblacionales. En el caso de la Pregunta 2, asociada a niños de 10 a 14 años, los resultados fueron similares, obteniéndose 22 artículos para los últimos 5 años, de los cuales se seleccionaron 5, no encontrándose en estos últimos encuestas distintas a las ya seleccionadas para este tramo de edad.

Figura 2: Síntesis resultados revisión bibliográfica complementaria



2.3. Revisión de aspectos bioéticos y jurídicos

En el contexto de la segunda entrega de este estudio (Informe 2) se presentaron aspectos preliminares abordados por el Centro de Bioética de la Facultad de Medicina Clínica Alemana Universidad del Desarrollo en su revisión de los aspectos bioéticos y jurídicos asociados a la ENSI. Estas recomendaciones fueron complementadas durante la Fase 4 del estudio, una vez definidas las mediciones a incluir y, por lo tanto, son presentadas en su versión final en el presente informe (ver Resultados Fase 4).

2.4. Revisión de encuestas no contempladas en la propuesta original

Los antecedentes proporcionados por la revisión de encuestas no contempladas originalmente en la propuesta, en su mayoría sugeridas por referentes del Ministerio de Salud, fueron directamente considerados en el proceso de elaboración del cuestionario, ya que su inclusión fue resultado del proceso de consulta de la Fase 2, realizado con posterioridad a la revisión de las 32 encuestas poblacionales ofrecidas.

2.5. Preparación de cuestionarios preliminares

La preparación del cuestionario preliminar siguió todos los pasos detallados en la sección Metodología Fase 1 (1.5), utilizándose para estos fines todos los insumos revisados.

A partir de este proceso, se propuso como el objetivo principal de la Encuesta: ***“Conocer los principales problemas de salud de los niños y adolescentes, y sus factores asociados, para apoyar el diseño y evaluación de políticas públicas en este ámbito”.***

Además, se identificaron los siguientes 11 conceptos, y sus objetivos, que fueron considerados en el instrumento preliminar:

Figura 3 Conceptos y objetivos

Identificación del niño y caracterización del hogar	• Medir los DSS para realizar análisis de equidad
Cuidados y crianza (incluye entorno cultural)	• Conocer las circunstancias de la gestación, nacimiento y primeros años del niño, que inciden en su desarrollo, bienestar y salud
Educación	• Conocer la experiencia y desempeño en el ámbito escolar y el ambiente escolar que inciden en el bienestar y salud
Desarrollo	• Medir el nivel de desarrollo sensorial, motor, cognitivo, emocional y social durante la primera infancia para establecer asociaciones con el estado de salud infantil
Bienestar	• Conocer la percepción de la calidad de vida en distintas dimensiones relacionadas a la salud
Estilos de vida	• Medir prevalencia de factores de riesgo y protectores relacionados a hábitos y conductas
Acceso y uso de servicios de salud	• Medir cobertura de seguros de salud, prestadores preferentes, utilización de prestaciones, percepción de barreras de acceso, carga económica, uso del tiempo y satisfacción usuaria
Estado de salud infantil	• Medir prevalencia de los principales problemas de salud y su asociación con DSS y FR
Discapacidad y necesidades especiales	• Medir prevalencia e impacto de la discapacidad, así como el acceso y satisfacción con los servicios de salud asociados
Situaciones vitales estresantes	• Determinar la prevalencia de exposición a situaciones vitales estresantes
Salud del cuidador principal y de otros miembros del hogar	• Determinar la exposición en el hogar a enfermedades graves que puedan incidir en el desarrollo, bienestar y salud

Como se ha señalado, a partir de estos conceptos y objetivos, se preparó una propuesta preliminar de cuestionario, que fue incluida en la segunda entrega correspondiente a este estudio (Informe 2) y constituyó un insumo fundamental para la Fase 2.

FASE 2

3. Metodología Fase 2

La segunda fase tuvo por objetivo consensuar la propuesta preliminar (conceptos, dimensiones, variables, instrumentos, preguntas y mediciones) con la contraparte técnica y los encargados de programas del Ministerio.

Para llevar a cabo los procesos de consenso, se realizaron diversas actividades con actores claves ministeriales, las cuales, en acuerdo con la contraparte técnica del ministerio, fueron levemente modificadas en su orden de ejecución, y correspondieron a las siguientes: 1) entrevistas semiestructuradas, 2) primera consulta por correo electrónico; 3) reunión presencial y 4) segunda consulta por correo electrónico.

3.1. Entrevistas a expertos técnicos internos de áreas clave

Si bien se planificó inicialmente la realización de un máximo de 10 entrevistas semiestructuradas a actores relevantes dentro del MINSAL; acogiendo la solicitud de la contraparte técnica se entrevistó a 17 profesionales correspondientes a 12 departamentos del Ministerio de Salud, durante los últimos días del mes de enero (Ver ANEXO 14: Entrevistas a expertos internos del MINSAL).

Las entrevistas tuvieron una duración de 30 a 45 minutos, guiadas por una pauta de entrevista semiestructurada (Ver ANEXO 15: Pauta de entrevistas), destinada a identificar las variables y dimensiones claves para cada una de las subáreas según las distintas etapas del ciclo de la niñez; escalas, instrumentos o mediciones considerados indispensables de utilizar, así como requerimientos o distinciones específicas para la elaboración de la ENSI según grupos poblacionales. Se indagó en aquellos elementos que los entrevistados considerasen que debían ser ratificados, modificados, agregados y/o excluidos.

3.2. Primera consulta por correo electrónico

El día 5 de febrero se envió formulario de encuesta on line a 29 profesionales (Ver ANEXO 16_Digital: Encuesta online ENSI 1), según listado de expertos definido por la contraparte de este estudio en MINSAL. El plazo de recepción de respuestas se estableció para el día 28 de febrero, sin embargo, se recibieron respuestas hasta el día 14 de marzo; respondieron un total de 15 profesionales (Ver ANEXO 17: Participantes y respuestas a primera consulta on line).

3.3. Reunión presencial con referentes del MINSAL

El día jueves 12 de abril se realizó una reunión presencial con todos los referentes internos de MINSAL (Ver ANEXO 18_Digital: Listado participantes reunión 12 de abril) convocada por la contraparte técnica del MINSAL y desarrollada en Mac Iver 541, tercer piso, Salón Alma Ata.

En dicha instancia se presentó el proceso ejecutado hasta la fecha en las fases 1 y 2, así como la primera propuesta de ENSI (Ver ANEXO 19: Programa Reunión 12 de abril). En particular, la reunión tuvo como objetivo presentar las principales características del instrumento ya

consensuadas con la contraparte a través de las entrevistas y consulta on-line a referentes del MINSAL. Se presentaron y revisaron los conceptos, sus objetivos y alcances que tendrían, expresados en una propuesta de dimensiones que capturaría la encuesta. Cada una de las áreas propuesta fue explicada y luego se abrió un espacio de dialogo con las consultas de los asistentes.

Las diversas observaciones recogidas en esta reunión fueron consideradas, junto a las recogidas en la segunda consulta vía correo electrónico y las surgidas a partir de la Fase 3 de consulta a expertos externos, en la versión final del instrumento presentada en este informe.

3.4. Segunda consulta por correo electrónico

Luego de la reunión de consenso con el MINSAL, el día 17 de abril fue enviada una segunda consulta por e-mail para la evaluación de la propuesta de instrumento preliminar. Esta consulta se envió a 32 personas de 21 dependencias diferentes del Ministerio, identificadas por la contraparte como expertos de su interés (Ver ANEXO 20: Listado Referentes MINSAL segunda consulta online y ANEXO 21: Encuesta online ENSI 2).

Las personas consultadas tuvieron diez días para enviar sus comentarios. Se recibieron respuestas de personas de 13 áreas (ANEXO 22: Participantes segunda encuesta online), que fueron analizadas cualitativamente, incorporando cada observación a un instrumento de compendio (directamente en el instrumento preliminar), para luego analizar los consensos o disensos sobre cada punto señalado en las distintas secciones. Estas observaciones fueron posteriormente revisadas exhaustivamente por el equipo investigador para la elaboración de la propuesta final.

4. Resultados Fase 2

El ANEXO 23_Digital: Consolidado de respuestas recibidas primera consulta online, presenta las respuestas recibidas a partir de la primera consulta online considerada en la Fase 2.

Por otra parte, la síntesis de las principales observaciones y sugerencias recogidas en las primeras subetapas de la Fase 2 (entrevistas y primera consulta vía correo electrónico), se detalla en la matriz consolidada presentada en el ANEXO 24: Síntesis de resultados entrevistas y consulta online 1 Fase 2. De la misma forma, se elaboró un resumen de los principales temas tratados en la reunión presencial con referentes del MINSAL descrita en la sección 3.3 (ANEXO 25: Resumen reunión de consenso con referentes MINSAL).

La segunda consulta online constituyó un complemento a los aportes realizados por los participantes de la reunión del 12 de abril. Cada aspecto fue consolidado en un mismo documento (un mismo instrumento, ver ANEXO 26_Digital: Propuesta de instrumento con comentarios referentes MINSAL consolidados), sirviendo para eliminar ítems que fueron considerados irrelevantes, incorporar preguntas nuevas y realizar de escritura.

FASE 3

5. Metodología Fase 3

La tercera fase tuvo por objetivo someter la propuesta de cuestionario y mediciones a la revisión por parte de expertos externos al MINSAL, reconocidos en sus áreas de experticia, provenientes de la academia, sociedades científicas y la experiencia clínica. Para ello se contactó a las personas propuestas inicialmente en el proyecto, debiendo sustituir algunas dado que no tenían disponibilidad. Finalmente, se realizó una entrevista (Dr. Humberto Guajardo en el tema de adicciones) y se conformaron 4 grupos de expertos. Estas mesas de trabajo se coordinaron en base a áreas temáticas, como se detalla en tabla anexo (ANEXO 27: Composición mesas de expertos).

Los expertos de cada grupo fueron contactados con al menos quince días de anticipación y se buscó coordinarlos en torno a temáticas relacionadas, de manera que pudiesen reunirse en una misma mesa de trabajo. Los grupos de expertos, miembros del equipo investigador, así como la contraparte técnica del MINSAL, fueron convocados a asistir a un desayuno para analizar el instrumento preliminar de la ENSI. La metodología fue de entrevista grupal activo-reflexiva; tuvieron una duración aproximada de dos horas y el dialogo fue grabado en audio para posteriormente ser analizado.

La dinámica de trabajo fue la siguiente. Una vez que todos los convocados ya se hallaban en la mesa, luego de agradecerles su participación, se les explicó el objetivo de la actividad y el proceso de construcción de la encuesta, para luego solicitarles que señalaran las temáticas específicas que, desde su rol de expertos, creían fundamentales para esta encuesta. Se entregó material de apoyo a cada participante, que consistía en secciones de la encuesta relacionadas con la temática del grupo. La conversación fue dirigida por la Dra. Helia Molina, buscando ahondar en las perspectivas que entregaban los expertos, pero, a la vez, intentando acotar la conversación a preguntas o metodologías que fueran útiles para afinar el instrumento en construcción. En todos los grupos se realizaron las mismas preguntas de inicio y de profundización, con la premisa “Esta es una encuesta nacional de salud sobre la infancia y la adolescencia, un estudio transversal que busca sacar una foto de los períodos críticos para el desarrollo y entenderlos en el ciclo vital”. Se hicieron preguntas tales como “¿qué tenemos que saber de este tema en determinada edad?”, “¿a qué edad hay que hacer las mediciones y cuáles serían las adecuadas?”, etc.

El material generado por las mesas de trabajo fue analizado por los miembros del equipo y consolidado en un solo instrumento, donde se sintetizaron y agruparon todas las propuestas de los expertos. En conjunto con los aportes de la etapa de consenso de la Fase 2, este insumo permitió una visión densa sobre los principales aspectos necesarios a considerar e incluir en la encuesta.

6. Resultados Fase 3

Los resultados de las entrevistas y reuniones con expertos se sintetizan a continuación. Además, se presenta en anexos un consolidado de los comentarios surgidos a partir de este proceso (ANEXO 28_Digital: Instrumentos con comentarios expertos consolidados).

6.1. Alcohol y Drogas – Adicciones. Dr. Humberto Guajardo (entrevista)

Los principales aportes generales se refieren a la necesidad de pesquisar el consumo temprano de alcohol, tabaco y drogas, hasta antes de los 10 años. Este sería uno de los principales predictores de problemas de adicción en la adolescencia. Por otro lado, el consumo de cualquier sustancia (legal o ilegal) en la adolescencia temprana. Incluir pregunta sobre la percepción de cuán fácil cree que sería conseguir drogas para el propio adolescente y la creencia de para otros (esto sirve para ver cuán disponibles estarían éstas en su entorno).

Se revisaron todas las sugerencias de tipos de sustancia, eliminándose las menos frecuentes dado que en una encuesta poblacional es muy poco probable que puedan pesquisar éstas. Importante también es indagar en los distintos estresores y cambios significativos en la vida de los NNA (niños, niñas y adolescentes), como factores de riesgo. Así también, las variables de repitencia y deserción escolar. Consultar por el consumo de drogas y consumo problemático de alcohol de cualquier miembro del hogar, y si este consumo ha significado problemas familiares (como violencia, robos, etc.). Finalmente, respecto de factores de riesgo del entorno, preguntar si ha temido que algún miembro de la familia tenga un consumo problemático.

6.2. Grupo sobre Salud sexual y reproductiva – Enfoque de género

Los expertos fueron la Dra. Paz Robledo, la Dra. Matilde Maddaleno y la Dra. Amaya Pávez. Además asisten miembros de la contraparte de MINSAL. La discusión se centró en los aspectos fundamentales para entender la etapa de la adolescencia y sus desafíos para la salud pública. Se destacó la importancia de que la encuesta resguarde el enfoque de derechos, el cual implica respetar la privacidad y resguardar su información. Se recomienda que la encuesta sea sin los padres o cuidadores a partir de los 10 años.

Además, sería importante tener una encuesta que pudiese evaluar el desarrollo de la autonomía progresiva en esta etapa. En relación al enfoque de género, se solicita mantenerlo a lo largo de toda la encuesta. Sobre las temáticas, lo primero que se señala es evaluar cuando comenzaron los cambios puberales. Se discutió cómo medirlos y cuando hacerlo. Lo segundo fue sobre las relaciones sociales e íntimas, como el pololeo y la actividad sexual, la violencia al interior de las relaciones de pareja, los abusos, entre otros. Se recomienda revisar cómo se pregunta indirectamente estos temas en encuestas especializadas en sexualidad adolescente, como la GEAS, e incorporar la escala de *Petting*.

Además, concuerdan en hacer preguntas en espejo, es decir, tanto a hombres como mujeres por ejemplo, preguntar de igual manera los temas de percepción de responsabilidad o cómo protegerse del embarazo, y no solo a las mujeres. Para iniciación sexual hay que preguntar la edad, quien tomo la iniciativa; se discute si se pregunta ahí sobre la percepción de abuso; se discute sobre preguntar la primera vez o cualquiera, etc. Otro de los aportes de esta mesa fue abrir los temas emergentes que tensionarán los servicios de salud para adolescentes. En particular, los relacionados con las nuevas masculinidades y femeneidades, las temáticas de identidad sexual en este cambio sociocultural. En ese sentido, sería necesario que las preguntas de atracción permitieran más de una respuesta. Se menciona también el cómo preguntar sobre las relaciones que son virtuales con las nuevas tecnologías. Se buscó ordenar la forma lógica las preguntas, que no sean repetitivas y otros aspectos que sirvan para la evaluación del riesgo en salud pública,

como de ITS, violencia y embarazos. Ajustar las categorías que se ocupan para adultos pero no son utilizadas para adolescentes, como la esterilización como método anticonceptivo.

6.3. Mesa sobre Desarrollo Infantil - Salud Mental – Neurología

Asisten como expertos la Dra. Paula Bedregal, el Dr. Pedro Menéndez y el Dr. Humberto Guajardo. Los expertos de esta mesa de trabajo señalaron la importancia de considerar la extensión de la encuesta, tratar de que sea lo más corta posible y quizás parceladas las partes que contestan los propios niños. Dentro de los hitos del **desarrollo** como guía de las preguntas claves se señalan cinco ejes determinantes para el desarrollo: (1) el bienestar positivo, (2) el juego y el ocio (no como uso del tiempo libre), (3) la alimentación, (4) el sueño y (5) las relaciones sociales. Estos ejes deben estar preguntados en todas las edades, pudiendo responder directamente las y los niños/as desde los 8 años. Se señala sobre el juego y el ocio que son gatillantes del desarrollo de otras áreas, como el desarrollo psicomotor y cognitivo, la creatividad, las relaciones sociales y el bienestar. Se sugiere que el corte de las edades para las preguntas estén determinados por los programas de salud del MINSAL, salvo en la etapa escolar, que debería seguir las agrupaciones del desarrollo como los usa el MINEDUC para luego poder analizar estos resultados con los que ya tienen ellos (como SIMCE, entre otros). Sobre las mediciones de desarrollo infantil en particular, se señala que existen ya varias mediciones buenas y longitudinales de los 0 a los 6 años, por lo que no sería útil volver a profundizar en este periodo. Con el instrumento de la ENS (adaptado de ENCAVI 2006) sería suficiente. Los otros instrumentos existentes de desarrollo hasta los 18 años, son muy caros y largos de aplicar para una encuesta como ésta. Se menciona también el tema de la paternidad y embarazo, pero para ser indagado no como factor de riesgo, sino para conocer los significados que tienen sobre éstos.

En el tema relacionado con **neurología** se señala la gran necesidad de contar con datos epidemiológicos dado que en Chile no existe ningún dato poblacional sobre patologías del área. En el GES, por ejemplo, este tema está basado únicamente en proyecciones de estudios extranjeros. Las áreas prioritarias serían los del desarrollo neurológico de los NNA. Comenzar con los datos prenatales, como las malformaciones, problemas en el embarazo que generaron alguna patología, diagnóstico de patologías genéticas. También es necesario saber si durante el embarazo hubo consumo de sustancias, así como el uso de sustancias parental en general. Se sugiere para detectar problemas genéticos, realizar un examen barato y simple, la fotografía de cara con ojos abiertos, dado que es actualmente muy usado (quizás para ser luego utilizado en estudios específicos). Un tema que requiere mayor profundidad serían las convulsiones y epilepsias. Cualquier convulsión puede ser relevante.

Preguntar por incidencia, cuándo ocurrió, hospitalizaciones, si tuvo tratamiento, cuanto tiempo, fue dado de alta y si lo abandonó. Esto es clave para entender los trastornos neurocognitivos. Otro tema es preguntar sobre otros diagnósticos como el déficit atencional (dado que está sobre diagnosticado o mal diagnosticados en Chile). Debe preguntarse por el diagnóstico, si está en tratamiento y qué toma (porque puede ser hierbas o flores de Bach). Asociado a estas patologías, preguntar por repitencia y abandono escolar. Sobre lo del espectro autista, se señala que es muy difícil pesquisarlo en una encuesta poblacional. Muy importante sería el preguntar sobre los trastornos del sueño. Elementos claves a preguntar serían: (a) el patrón de sueño durante los primeros 6 meses de vida; (b) si duerme en co-lecho o solo (esto para todas las edades hasta los 15), ya que genera muchos problemas conductuales y retraso cognitivo; (c) accidentes vasculares

infantiles, trastornos perinatales como la hipoxia, dado que generan a largo plazo un devenir cognitivo diferente y de esto no hay referencias en Chile; (d) trastornos neuromusculares psicomotores relacionadas con trastornos de marcha y coordinación motora, así como si tuvo rehabilitación. Todo como autorreporte. En el ámbito de la **psiquiatría y salud mental**, se señaló como relevantes de indagar patologías psiquiátricas. Sería importante incluir preguntas sobre apego, estilo de apego preguntado en madres de NNA a través de cómo es su estilo de crianza, estilos parentales. Se sugiere también preguntar si cuando nació tuvo contacto directo de la guagua y sobre la lactancia materna. Características de salud mental del cuidador principal. Esto es determinante para la salud mental de los NNA. Fundamental indagar los niveles de ansiedad y estrés de los niños antes de la adolescencia. En los niños/as de 8 a 10 años. Es importante preguntar también por la percepción de discriminación por distintas causas, así como por la violencia. Estos elementos están relacionados con el consumo de sustancias a temprana edad y puede predecir el uso de estos posteriormente.

Preguntar sobre las situaciones de los padres también como si alguno está preso, es alcohólico o drogadicto, separación o muerte en la familia; todo ello gatillaría el estrés y ansiedad en todos los niños. Sería importante además conocer si hay más de un diagnóstico en NNA de todas las edades. Otro aspecto relevante es saber si hay violencia de los adolescentes hacia los padres, que se puede relacionar con trastorno di-social. Sería importante, por otro lado, la percepción de violencia en el entorno (hogar, barrio, colegio, etc.), tanto en padres como en el NNA. Preguntas sobre los trastornos psiquiátricos, si ha tenido algún diagnóstico como esquizofrenia, episodios psicóticos, etc. Para todos los diagnósticos sería importante saber quién hizo el diagnóstico. Si se pudiese saber la cadena de diagnóstico, como quién lo evaluó y luego a donde fue, etc., para recibir tratamiento. En trastornos de ansiedad sería importante desagregarlo, como fobias, timidez extrema, etc. Aunque generalmente no se les comunica a los pacientes los diagnósticos múltiples.

6.4. Mesa sobre Pediatría - Nutrición - Genética

Los expertos que participaron fueron el Dr. Pedro Aguilar, la Dra. Daiana Quintiliano y el Dr. Manuel Santos. Los aspectos relevados en esta mesa incluyeron la importancia de considerar el desarrollo de manera integral y no solo las enfermedades, considerando dos contextos fundamentales: familia y escuela. Ahí es donde deben mirarse los temas como actividad física, alimentación, violencia, y lo referido al desarrollo integral. Otro tema relevado fue el pesquisar la crianza respetuosa y el vínculo afectivo. Respecto a los temas de nutrición, se destacó la necesidad de realizar los exámenes metabólicos también a los menores de 6 años.

De los exámenes específicos, se señala que sería importante seleccionar los que pueden servir para problemas propios de algunas regiones y no hacerle esos exámenes a todos los NNA, por ejemplo los contaminantes de la agroindustria que se relacionan con patologías congénitas solo en algunas regiones. Debe medirse la ferropenia en el 1er año de vida; antes de la menarquia un hemograma; glicemia y ex. metabólicos a los 4 y 14 años; medir exposición al tabaco con cotinina; importante los de tiroides; ver si se pudiera hacer examen cutáneo de alergias a 6 años; no pedir vitamina D, ni función renal.

En relación con la genética, se señala que sería un avance si se puede preguntar sobre alfabetización en genética, ya que no se pueden hacer estudios de genética por el costo. Estas preguntas ayudarían a generar planes de educación en la población para poder hacer detección

temprana y asesoría a las familias que tienen alguna predisposición de enfermedades genéticas. Se puede preguntar del tipo exposición a agentes durante el embarazo, enfermedades durante el embarazo, y sobre cuando sospechar una enfermedad genética: (1) cuando no crece como se espera; (2) cuando tiene problemas en desarrollo intelectual; (3) cuando tiene una malformación congénita mayor o menor; (4) aborto recurrente en el caso de la madre. Éticamente, si se detecta sospecha, habría que derivarlo a un especialista en genética.

6.5. Mesa sobre Hematooncología – Enfermedades Respiratorias e Infecciosas – Cardiología – Inmunología y Alergias

Participaron de esta mesa el Dr. Mauricio Osorio, el Dr. Antonio Banfi, la Dra. Julia Palma, el Dr. Arnoldo Quezada. Se habló de diversas temáticas de salud infantil específicas. Se hicieron varias preguntas sobre cómo se realizará la encuesta y a quienes, explicándose que no incluye NNA institucionalizados como en hogares u hospitales. Como elemento común, se señala la importancia de identificar las complicaciones que han traído los tratamientos de alta complejidad actual, como los trasplantes infantiles. Además, se señalan los cambios del perfil epidemiológico de la población infantil, como los problemas metabólicos y de obesidad infantil. Estos cambios aún son temas emergentes que no han sido incorporados en los servicios de salud pública para la infancia. Se señala la importancia de preguntar por enfermedades virales, pero Chile ha tenido gran avance en la prevención. Los virus están evolucionando por lo que las enfermedades respiratorias son relevantes de ser pesquisadas.

Las grandes infecciones con alta mortalidad también, como la enfermedad Meningocócica, por lo que es importante preguntar por el calendario de vacunas nacional y extra. Esto es fundamental para los pacientes pediátricos que tienen trasplantes o cáncer, dado que requieren re-vacunación, además de haber sido vacunados en los tiempos correspondientes. Se sugiere consultar sobre enfermedades asociadas a viajes o inmigración, dado que han llegado NNA con enfermedades que no son comunes en Chile (lepra, malaria, zika, tuberculosis, etc.). Ver historia de tuberculosis del NNA o de la familia, ver si no tienen las vacunas de nuestro calendario. Importante preguntar sobre costumbres familiares como si son veganos. Otro tema es el embarazo adolescente, ITS, VIH (incluso en los niños/as dado el aumento de la patología en jóvenes). Se puede utilizar el examen rápido. Requiere de consentimientos especiales. Un aspecto importante de indagar es la historia del uso de antibióticos, ya que el uso sucesivo o precoz tiene secuelas en otro tipo de enfermedades.

Preguntas de parasitología clásica como si ha tenido la enfermedad y en los exámenes (importante los toxoplasmas, chagas, otros). Preguntas sobre mascotas en el hogar, como portadores de enfermedades, preguntar si está vacunada y desparasitada, además si el contacto con la mascota genera reacción alérgica. A lo largo del país no se observan diferencias en las enfermedades infectocontagiosas. Temas de alergias y enfermedades crónicas, poner rinitis alérgica en vez de “fiebre del heno”. Se recomienda ver las preguntas de la encuesta Estudio ISAAC. Habría que incluir si ha tenido reacción alérgica a medicamentos. Considerar preguntar enfermedades reumáticas, como artritis idiopática, lupus, dermatomiositis, vasculitis.

Además, dolor articular. Se señala que los NNA que llegan con enfermedad renal severa tienen como antecedente infecciones urinarias recurrentes, que debería incorporarse. Se revisa el listado de exámenes. En pesquisa específica, el hemograma es muy útil. Ver si hay alteración en las series

blancas y rojas. Evaluar retinoblastoma, fácil con una fotografía en que un ojo se pone rojo y el otro no. Dolor óseo en general. Hacer examen PCR, si da positivo podría devenir en leucemia. Buscar genes de HLA, que puede examinar el ISP, ya que estos genes tienen gran correlación con enfermedades oncológicas, además de tener una lista de medicamentos que no pueden utilizar. Preguntar si es sobreviviente de cáncer y de trasplante de órganos.

Sobre accidentes, incorporar preguntas de accidentes domésticos, como de la cocina (hervidores, cocinas, etc.), con mesas o puertas de vidrios; además la existencia de perros vagos por las mordeduras además de las infecciones; uso de sillas de seguridad en el vehículo; uso del celular mientras se va manejando o caminando, y desde cuándo tiene un celular el NNA. Se destaca los NNA obesos mórbidos, dados los problemas para los servicios de salud. Preguntar sobre doble alimentación y la supervisión de la alimentación. Otro tema, preguntar por las hernias inguinales (toda edad), testículo no descendido (solo hasta los 2 años), ya que son parte de las listas de espera. También diagnóstico y tratamiento de displasia de cadera.

FASE 4

7. Metodología Fase 4

Esta fase constituyó la etapa final del estudio y consideró dos ámbitos de trabajo, por una parte, el desarrollo de la propuesta final de cuestionarios y mediciones, y, por otra, la elaboración de recomendaciones complementarias, que podrán servir de apoyo a la contraparte técnica para la posterior implementación de la encuesta.

7.1. Cuestionarios y mediciones

A partir del trabajo realizado en las fases anteriores, se diseñaron los instrumentos propuestos para la ENSI. Estos se estructuraron a partir de conceptos, dimensiones y variables, considerando especificaciones respecto al tramo de edad, unidad de información y forma de aplicación.

En relación a las mediciones biofisiológicas, éstas fueron definidas a partir de los criterios detallados en el punto 1.5 de este documento, así como de la priorización realizada por los referentes del MINSAL (fase 2, consulta on line 2) y los expertos consultados en la fase 3. Para cada una de ellas se incluyeron recomendaciones sobre tramos de edad, tipo de medición o muestra clínica, forma de obtención y traslado, así como puntos de corte para el análisis de los resultados, que deberán ser revisadas por el Ministerio de Salud con la institución que desarrolle el trabajo de campo, ya que dependerán de los test o métodos que se decida utilizar, así como del laboratorio que procese las muestras.

Todas estas especificaciones fueron sistematizadas en *Matrices de Requisitos Mínimos*, considerando tres formatos distintos: para preguntas, para escalas e índices y para mediciones (los formatos pueden revisarse en el ANEXO 29: Formatos matrices de requisitos mínimos).

7.2. Recomendaciones complementarias

Como se ha señalado, en esta fase, además de elaborar una propuesta final de cuestionarios y mediciones biofisiológicas, se desarrollaron recomendaciones relacionadas a la aplicación y el análisis de la encuesta.

7.2.1. Recomendaciones ético jurídicas

Los instrumentos finales fueron revisados por el Centro de Bioética de la Universidad del Desarrollo, para cotejar que cumplieran con las indicaciones realizadas en la primera fase e identificar los aspectos éticos y jurídicos que debiesen tenerse en cuenta al momento de implementar la encuesta.

7.2.2. Recomendaciones sobre la validación de escalas y mediciones

Respecto a la validación de los cuestionarios propuestos, se elaboraron recomendaciones para efectuar un piloto que permita evaluar la redacción de las preguntas, su comprensión y condiciones de aplicabilidad en los distintos tramos etarios. Además, se sugieren técnicas de validación, que pueden utilizarse para los distintos cuestionarios y especialmente para aquellas

escalas psicosociales que no cuenten con validación en Chile o para el tramo etario al cual se plantean aplicar (lo que se indica en las *Matrices de Requisitos Mínimos*).

Para la elaboración de estas recomendaciones se utilizaron los insumos generados en las etapas previas sobre las encuestas y estudios revisados, que fueron complementados a partir de una búsqueda de literatura consultando MEDLINE y literatura gris como trabajos académicos y trabajos científicos previos a su publicación (encontrados mediante Google Scholar).

En cuanto a las mediciones biofisiológicas, se priorizaron aquellas que están validadas y cuentan con sensibilidad y especificidad conocida. Para los valores de referencia y algunas especificaciones técnicas, se consultó al Instituto de Salud Pública y al laboratorio de la Clínica Alemana de Santiago (CAS), y se revisaron los siguientes documentos:

- Manual de enfermera ENS 2016-2017. MINSAL, 2016.
- Control de calidad ENS 2016-2017. MINSAL, 2016.
- Norma técnica para la supervisión de niños y niñas de 0 a 9 años en la Atención Primaria de Salud. MINSAL, 2014.
- Orientaciones técnicas para el control de salud integral de adolescentes “Control Joven Sano”. MINSAL, 2014.
- Tablas de perímetro de cintura de Fernández J, Redden D, Pietrobelli A, Allison D. Waist circumference percentiles in nationally representative samples of african-american, european american and mexican american children and adolescents. *J Pediatr* 2004;145:439-44.
- Tablas de presión arterial por sexo, edad y talla de la Rama de Nefrología de la Sociedad Chilena de Pediatría, adaptadas de las tablas del “National Heart, Lung and Blood Institute”.
- Guías del American College of Gastroenterology, 2013.
- Recomendaciones para serología en enfermedad celíaca”, Departamento Laboratorio Biomédico Nacional y de Referencia, ISP, 2016.
- Curvas de peso del Centers for Disease Control and Prevention - National Center for Health Statistics (CDC/NCHS), 2000.
- Guidelines for interpreting Cotinin levels: United States.
- Delgado Domínguez JJ. Detección de trastornos visuales. En: AEPap ed. Curso de Actualización Pediatría 2006. Madrid: Exlibris Ediciones; 2006. p. 227-40.
- Research blood drawing guidelines. The clinical investigation. Policy and procedure manual. Children’s Hospital, Boston. 2012.

7.2.3. Recomendaciones para el levantamiento de los datos

Por otra parte, se usó la información proveniente de las encuestas revisadas para extraer recomendaciones sobre los métodos y procesos involucrados en la recolección de datos, incluyendo información sobre:

- Uso de cuestionarios auto aplicados según grupo de edad.
- Preguntas sobre tópicos sensibles según grupo de edad.
- Preguntas para grupos específicos (niños bajo cuidado institucional, limitaciones sensoriales, problemas crónicos de salud, u otro prioritario para el mandante).

- Sugerencias para la entrevista según grupos de edad e innovaciones.

La elaboración de estas recomendaciones siguió la misma metodología descrita en el punto precedente, es decir, se complementó la información extrapida en etapas previas del estudio, con una búsqueda de literatura en MEDLINE y de literatura gris.

7.2.4. Recomendaciones sobre biobancos

En el caso de información sobre biobancos, se elaboró una síntesis que contempla aspectos como bioespecímenes a almacenar y potenciales usos científicos, consideraciones sobre información genética, regulación del acceso al biobanco y administración.

La elaboración de estas recomendaciones siguió la misma metodología descrita en los puntos precedentes.

7.2.5. Recomendaciones sobre seguimiento longitudinal e integración de datos

Para recomendaciones sobre seguimiento longitudinal e integración de datos personales, así como registro clínico electrónico, se extrajo información para orientar la identificación de: objetivos de la integración, objetivos del seguimiento, definición del conjunto mínimo de datos, integración, anonimización y disponibilidad de bases de datos para el uso de datos integrados.

La elaboración de estas recomendaciones siguió la misma metodología descrita en los puntos precedentes.

7.2.6. Recomendaciones sobre la participación infantil y adolescente en el proceso

Debido a la naturaleza del problema en cuestión, para hacer recomendaciones sobre la participación infantil y adolescente en el proceso, se realizó una revisión narrativa de la literatura, con especial foco en literatura gris publicada por organismos internacionales como UNICEF, The American Academic of Pediatrics y otros documentos de referencia.

7.2.7. Recomendaciones para el plan de análisis

Como parte de las recomendaciones, se ha elaborado también una propuesta para ser considerada en el plan de análisis de los resultados de la ENSI.

Estas sugerencias deben ser revisadas por el MINSAL, de acuerdo al cuestionario definitivo que se aplique (a partir del piloto), del diseño muestral y de los recursos y decisiones operativas que el Ministerio tome al momento de la ejecución del estudio.

8. Resultados Fase 4

8.1. Cuestionarios y mediciones

8.1.1. Conceptos, dimensiones e ítems

La propuesta final elaborada, considera como objetivo general de la ENSI: *“Conocer los principales problemas de salud de los niños y adolescentes, y sus factores asociados, para apoyar el diseño y evaluación de políticas públicas en este ámbito”*.

En ella se incluyen 10 conceptos:

- A. Identificación del niño y caracterización del hogar
- B. Cuidados y crianza
- C. Educación
- D. Desarrollo
- E. Bienestar
- F. Estilos de vida
- G. Acceso y utilización de servicios de salud
- H. Estado de salud
- I. Situaciones vitales estresantes
- J. Salud del cuidador principal y de otros miembros del hogar

El concepto “Discapacidad y necesidades especiales” que integraba la propuesta preliminar, fue incorporado en los conceptos “Acceso y utilización de servicios de salud” y “Estado de Salud”.

El detalle de estos conceptos, su objetivo y su desagregación en dimensiones e ítems, puede revisarse en la siguiente tabla:

Concepto	Objetivo	Dimensión	Ítems
A. Identificación del niño y caracterización del hogar.	Medir los DSS para realizar análisis de equidad.	A.I. Identificación del niño/a, su cuidador principal y los miembros del hogar.	Identificación miembros hogar.
			Relación de los miembros del hogar con el niño/ha seleccionado.
		A. II. Caracterización del hogar.	Migración y pertenencia a pueblos originarios.
			Caracterización sociodemográfica madre, padre y cuidador principal: educación, situación laboral y otras.
			Hogar secundario del niño.
			Caracterización sociodemográfica del padre madre que no forman parte del hogar.
		A.III. Condiciones de vida y características del entorno.	Situación financiera: tipos de ingresos y monto, activos del hogar, estrés financiero.
			Vivienda: proveniencia del agua y tipo de distribución en la vivienda, eliminación de excretas, energía

			<p>eléctrica, combustibles para cocinar y calefaccionar, materialidad de la vivienda, número de dormitorios, propiedad de la vivienda.</p> <p>Entorno: distancia a lugares determinados, presencia de situaciones de violencia o delitos en la calle, presencia de contaminación de distintos tipos, seguridad del barrio.</p>
B. Cuidados y crianza	Conocer las circunstancias de la gestación, nacimiento y primeros años del niño, que incidan en su desarrollo, bienestar y salud.	B.I. Embarazo y condición al nacer.	<p>Condiciones de los padres durante el embarazo y primeros años de vida.</p> <p>Parto y puerperio.</p> <p>Estado del recién nacido.</p>
		B.II. Cuidados primera infancia.	Lactancia y alimentación en los primeros 6 meses.
			Cuidados de salud del niño.
			Cuidadores.
		B.III. Estilos de crianza.	Actividades familiares, comunicación y resolución de problemas.
			Funcionalidad.
			Control del comportamiento.
			Supervisión.
			Mascota.
C. Educación	Conocer la experiencia y desempeño en el ámbito escolar y el ambiente escolar que inciden en el bienestar y salud.	C.I. Asistencia previa y actual a establecimientos educacionales.	Asistencia a establecimientos educativos.
			Características del establecimiento educativo.
			Jornada.
			Distancia del hogar, medio de transporte.
			Ausentismo.
		Repitencia de curso.	
		C.II. Satisfacción con el desempeño y ambiente escolar.	Escala PWI: satisfacción con resultados escolares, aprendizaje, relación con compañeros y profesores, escuela y vida estudiantil.
D. Desarrollo	Medir el nivel de desarrollo durante la primera infancia para establecer asociaciones con el estado de salud infantil.	D.I. Desarrollo funcional.	Desarrollo funcional: Módulo ENCAVI 2006/ENS 2016.
		D.II. Desarrollo puberal.	Menarquia, crecimiento de vello.
E. Bienestar	Conocer la percepción de calidad de vida en distintas dimensiones relacionadas a la	E.I. Percepción de calidad de vida y bienestar.	Percepción de calidad de vida y bienestar (Escala Breve Multidimensional de Satisfacción con la Vida para Estudiantes (BMSLSS) (HpV).
		E. II. Autopercepción.	Valoración que hace la persona de sí misma (Escala de Autoestima de Morris

	salud.		Rosenberg).
		E.III. Percepción de relaciones familiares.	Percepción de las relaciones familiares (APGAR familiar).
F. Estilos de vida	Medir prevalencia de factores de riesgo y protectores relacionados a hábitos y conductas.	F.I. Nutrición	Ingesta alimentaria actual.
			Introducción de alimentos complementarios.
			Alimentación en establecimiento educativo.
			Hábitos alimentarios de la familia.
			Ley de etiquetado (20.606).
			Seguridad alimentaria.
			Programas de alimentación complementaria.
		F.II. Actividad física	Existencia, frecuencia y tiempo de práctica de actividad física o deporte.
			Tipo de actividad o deporte practicada.
			Práctica con la familia.
			Participación en clubes deportivos.
		F.III. Actividades sociales, culturales y uso de tecnologías	Amigos y juego.
			Tiempo destinado a lectura, música y arte.
			Tiempo destinado a ver películas o videos.
			Tiempo destinado a redes sociales y uso de tecnologías.
			Participación en grupos, organizaciones y talleres.
			Asistencias a actividades culturales.
		F.IV. Prevención de riesgos y autocuidado	Hábitos de prevención de riesgos.
			Hábitos de autocuidado.
		F.V. Tabaco	Percepción de daño.
			Exposición pasiva a tabaco.
			Consumo de tabaco.
			Acceso a tabaco.
		F.VI. Alcohol	Percepción de daño.
			Exposición al alcohol.
			Consumo de alcohol.
			Abuso y consumo de riesgo.
			Acceso a alcohol.
F.VII. Drogas	Percepción de daño.		
	Exposición a drogas.		
	Consumo de drogas.		
	Abuso y consumo de marihuana de riesgo.		
	Acceso a drogas.		
F.VIII. Sexualidad	Información sobre sexualidad y métodos de prevención.		
	Conocimientos sobre sexualidad, prevención y VIH.		
	Relaciones sexuales penetrativas y		

			métodos de prevención.
			Identidad de género y orientación sexual.
			Embarazos, hijos y abortos.
G. Acceso y utilización de servicios de salud	Medir cobertura de seguros de salud, prestadores preferentes, utilización de prestaciones, percepción de barreras de acceso, carga económica, uso del tiempo y satisfacción usuaria.	G. I. Sistema previsional de salud.	Sistema de salud (asegurador). Seguros complementarios.
		G.II. Puertas de entrada al sistema y lugar de atención habitual.	Lugar de atención habitual.
		G. III. Utilización de servicios.	Atenciones o consultas médicas.
			Controles de salud.
			Atención otros profesionales de salud.
			Atención odontológica.
			Atenciones o consultas de urgencia.
			Exámenes de laboratorio e imagenología.
			Servicios hospitalarios e intervenciones quirúrgicas.
		Servicios de rehabilitación.	
Medicina alternativa			
G. IV. Satisfacción usuaria y capacidad de respuesta del sistema.	Satisfacción usuaria.		
G. V. Accesibilidad y carga social	Accesibilidad y barreras de acceso.		
	Carga social de la atención de salud del menor (costo, tiempo).		
H. Estado de salud	Medir prevalencia de los principales problemas de salud, su impacto y su asociación con DSS y FR.	H.I. Reporte de enfermedades y condiciones de salud.	Percepción del estado de salud.
			Reporte de enfermedades o condiciones de salud.
			Patología GES.
			Dispositivos, ayudas técnicas y recursos de apoyo.
		Reporte de dolor.	
		H. III. Salud mental.	Reporte de salud mental.
			Servicios de salud mental y uso de GES.
			Escala SDQ.
			Agresión y victimización (Escala de López y Orpina).
		H. III. Trastornos del sueño.	Trastornos alimentarios.
			Horas de sueño.
			Hábitos de sueño.
		H. IV. Salud bucal.	Trastornos del sueño.
			Percepción de salud bucal.
			Hábitos de salud bucal.
		H. V. Accidentabilidad y lesiones.	Hábitos de succión.
Historia de accidentabilidad.			
H. VI. Uso de	Descripción del último accidente.		
	Consumo de medicamentos.		

		medicamentos	Consumo de medicamentos y terapias complementarias.
		VII. Mediciones de salud.	Muestra de orina: metales pesados, lodo, Exposición a tabaco, Plaguicidas, Microalbuminuria.
			Toma de presión arterial.
			Antropometría: peso, talla circunferencia de cintura, circunferencia craneana,
			Muestra de sangre: anemia, trombocitopenia y trombocitosis, leucopenia y leucocitosis, diabetes y resistencia a la insulina, función hepática, hipovitaminosis D, dislipidemia, función renal, nutrición proteica, enfermedad celíaca, trastornos tiroideos, enfermedades infecciosas
			Agudeza visual
I. Situaciones vitales estresantes	Determinar la prevalencia de exposición a situaciones vitales estresantes.	I. I. Experiencias estresantes en la vida.	Experiencias estresantes en la vida.
		I. II. Discriminación y victimización.	Exclusión y discriminación. Victimización.
		I. III. Trabajo infantil.	Trabajo infantil.
		I. IV. Violencia y maltrato.	Violencia y maltrato.
J. Salud del cuidador principal y de otros miembros del hogar	Determinar la exposición en el hogar a enfermedades graves que puedan incidir en el desarrollo, bienestar y salud.	J. I. Percepción de calidad de vida y salud del cuidador/a principal.	Bienestar y percepción de salud del cuidador principal.
		J. II. Reporte de antropometría del cuidador/a principal y los padres.	Autorreporte de antropometría de cuidador, padre y madre: peso, talla.
		J.III. Reporte de enfermedades del cuidador/a principal y otros miembros del hogar.	Autoreporte de problemas de salud relevantes del cuidador principal y otros miembros del hogar.

8.1.2. Estructura de los cuestionarios

Los conceptos, dimensiones e ítems presentados, se han estructurado en 4 cuestionarios, que han sido concebidos para ser aplicados en, al menos, 2 visitas, bajo el supuesto de que se tratará de una encuesta de hogares, donde se seleccionará aleatoriamente a un niño de cada hogar.

- **Cuestionario 1 – C1 (primera visita):** a ser aplicado al cuidador/a principal de los niños y adolescentes seleccionados.

- **Cuestionario 2A – C2A (primera visita):** a ser aplicado al niño/a o adolescente. Las preguntas varían de acuerdo a la edad del entrevistado.
- **Cuestionario 2B – C2B (primera visita):** autoaplicada al niño/a o adolescente. Las preguntas varían de acuerdo a la edad del entrevistado.
- **Cuestionario 3 – C3 (segunda visita):** incluye preguntas (reporte) y escalas a ser aplicadas al cuidador/a principal y al niño/a o adolescente, dependiendo de la edad. Incluye también mediciones a realizar en el niño/a o adolescente.

A continuación se presenta el detalle de cada cuestionario, incluyendo la cantidad de preguntas incluidas. Para revisar las preguntas, se ha determinado un código alfanumérico formado por el cuestionario (C1, C2A, C2B o C3), el concepto (de la A a la J), la dimensión (número romano) y la pregunta (número arábigo):

CUEST	CONCEPTO	DIMENSIÓN	PREGUNTAS	N° PREG	TRAMOS DE EDAD	INFORMANTE	FORMA DE APLICACIÓN
C1	A. IDENTIFICACIÓN DEL NIÑO/A Y CARACTERIZACIÓN DEL HOGAR	A.I. IDENTIFICACIÓN DEL NIÑO/A, SU CUIDADOR PRINCIPAL Y LOS MIEMBROS DEL HOGAR.	C1_A.I. 1- C1_A.I . 9	9	Mayor de 18	Miembro del hogar mayor de 18 años	Aplicada
C1		A. II. CARACTERIZACIÓN DEL HOGAR	C1_A.II. 1 - C1_A.II . 32	32	0 - 14 años	Cuidador/a principal	Aplicada
C1		A.III. CONDICIONES DE VIDA Y CARACTERÍSTICAS DEL ENTORNO	C1_A.III.1 - C1_A.III. 24	24	0 - 14 años	Cuidador/a principal	Aplicada
C1	B. CUIDADOS Y CRIANZA	B.I. EMBARAZO Y CONDICIÓN AL NACER	C1_B.I. 1- C1_B.I . 31	31	0 - 14 años	Madre del niño/a o adolescente	Aplicada
C1		B.II. CUIDADOS PRIMERA INFANCIA	C1_B.II. 1- C1_B.II . 14	14	0 - 14 años	Cuidador/a principal	Aplicada
C1		B.III. ESTILOS DE CRIANZA	C1_B.III. 1- C1_B.III . 6	6	5 - 14 años	Cuidador/a principal	Aplicada
C1		B.III. ESTILOS DE CRIANZA	C1_B.III. 7- C1_B.III . 13	7	0 - 14 años	Cuidador/a principal	Aplicada
C1	C. EDUCACIÓN	C.I. ASISTENCIA PREVIA Y ACTUAL A ESTABLECIMIENTOS EDUCACIONALES	C1_C.I. 1- C1_C.I . 15	15	0 - 14 años	Cuidador/a principal	Aplicada
C1	F. ESTILOS DE VIDA	F.I. NUTRICIÓN	C1_F.I. 1- C1_F.I . 35	35	0 - 14 años	Cuidador/a principal	Aplicada
C1		F. II. ACTIVIDAD FÍSICA	C1_F.II. 1- C1_F.II . 11	11	4 - 7 años	Cuidador/a principal	Aplicada
C1		F. III. ACTIVIDADES SOCIALES, CULTURALES Y USO DE TECNOLOGÍAS	C1_F.III. 1- C1_F.III . 12	12	0 - 7 años	Cuidador/a principal	Aplicada
C1		F.IV. Prevención de riesgos y autocuidado	C1_F.IV 1- C1_F.IV 4	4	0 - 7 años	Cuidador/a principal	Aplicada
C1		F.VIII. SEXUALIDAD	C1_F.VIII 1	1	5 - 14 años	Cuidador/a principal	Aplicada
C1		F.VIII. SEXUALIDAD	C1_F.VIII 2	1	10 - 14 años	Cuidador/a principal	Aplicada

Cuestionario y recomendaciones de mediciones biofisiológicas y psicosociales para ENSI

C1	G. ACCESO Y UTILIZACIÓN DE SERVICIOS DE SALUD	G. I. SISTEMA PREVISIONAL DE SALUD	C1_G.I. 1- C1_G.I. 4	4	0 - 14 años	Cuidador/a principal	Aplicada
C1		G.II. PUERTAS DE ENTRADA AL SISTEMA Y LUGAR DE ATENCIÓN HABITUAL	C1_G.II. 1- C1_G.II. 2	2	0 - 14 años	Cuidador/a principal	Aplicada
C1		G. III. UTILIZACIÓN DE SERVICIOS	C1_G.III. 1- C1_G.III. 29	29	0 - 14 años	Cuidador/a principal	Aplicada
C1		G. IV. SATISFACCIÓN USUARIA Y CAPACIDAD DE RESPUESTA DEL SISTEMA	C1_G.IV. 1- C1_G.IV. 4	4	0 - 14 años	Cuidador/a principal	Aplicada
C1		G. V. ACCESIBILIDAD Y CARGA SOCIAL	C1_G.V. 1- C1_G.V. 12	12	0 - 14 años	Cuidador/a principal	Aplicada
C1	I. SITUACIONES VITALES ESTRESANTES	I. I. EXPERIENCIAS ESTRESANTES EN LA VIDA	C1_I.I. 1- C1_I.I. 2	2	0 - 11 años	Cuidador/a principal	Aplicada
C1		I. III. TRABAJO INFANTIL	C1_I.III. 1- C1_I.III. 3	3	5 - 7 años	Cuidador/a principal	Aplicada
C2A	A. IDENTIFICACIÓN DEL NIÑO/A Y CARACTERIZACIÓN DEL HOGAR	A.III. CONDICIONES DE VIDA Y CARACTERÍSTICAS DEL ENTORNO	C2A_A.III. 1 - C2A_A.III. 3	3	8 - 14 años	Niño/a o adolescente	Aplicada
C2A	C. EDUCACIÓN	C.II. SATISFACCIÓN CON EL DESEMPEÑO Y AMBIENTE ESCOLAR	C2A_B.II. 1 - C2A_B.II. 2	2	8 - 14 años	Niño/a o adolescente	Aplicada
C2A	F. ESTILOS DE VIDA	F. II. ACTIVIDAD FÍSICA	C2A_F.II. 1 - C2A_F.II. 11	11	8 - 14 años	Niño/a o adolescente	Aplicada
C2A		F. III. ACTIVIDADES SOCIALES, CULTURALES Y USO DE TECNOLOGÍAS	C2A_F.III.1 - C2A_F.III.17	17	8 - 14 años	Niño/a o adolescente	Aplicada
C2A		F. IV. PREVENCIÓN DE RIESGOS Y AUTOCUIDADO	C2A_F.IV.1 - C2A_F.IV. 5	5	8 - 14 años	Niño/a o adolescente	Aplicada
C2A	H. ESTADO SALUD INFANTIL	H.I REPORTE DE ENFERMEDADES	C2A_H.I.1 - C2A_H.I. 8	8	8 - 14 años	Niño/a o adolescente	Aplicada
C2A		H. III. TRASTORNOS DEL SUEÑO	C2A_H.III.1 - C2A_H.III. 5	5	8 - 14 años	Niño/a o adolescente	Aplicada
C2A		H. IV. SALUD BUCAL	C2A_H.IV.1 - C2A_H.IV. 4	4	8 - 14 años	Niño/a o adolescente	Aplicada
C2B	B. CUIDADOS Y CRIANZA	B.III. ESTILOS DE CRIANZA	C2B_B.I. 1 - C2B_B.I. 9	8	8 - 14 años	Niño/a o adolescente	Autoaplicada
C2B	E. BIENESTAR	E.I. BIENESTAR	C2B_EI. 1	1	8 - 9 años	Niño/a o adolescente	Autoaplicada
C2B		E.I. BIENESTAR	C2B_EI. 1	1	10 - 14 años	Niño/a o adolescente	Autoaplicada
C2B		E. II. AUTOPERCEPCION	C2B_E.II 1	1	10 - 14 años	Niño/a o adolescente	Autoaplicada
C2B		E. III. PERCEPCION DE RELACIONES FAMILIARES	C2B_E.III 1	1	8 - 14 años	Niño/a o adolescente	Autoaplicada

Cuestionario y recomendaciones de mediciones biofisiológicas y psicosociales para ENSI

C2B	F. ESTILOS DE VIDA	V. TABACO	C2B_F.V. 1 - C2B_F.V. 13	13	8 - 14 años	Niño/a o adolescente	Autoaplicada
C2B		VI. ALCOHOL	C2B_F.VI.1 - C2B_F.VI.12	12	8 - 14 años	Niño/a o adolescente	Autoaplicada
C2B		VII. DROGAS	C2B_F.VII. 1 - C2B_F.VII.10	10	8 - 14 años	Niño/a o adolescente	Autoaplicada
C2B		F.VIII. SEXUALIDAD	C2B_F.VIII. 1 - C2B_F.VIII. 17	17	10-14 años	Niño/a o adolescente	Autoaplicada
C2B		F.VIII. SEXUALIDAD	C2B_F.VIII. 18 - C2B_F.VIII. 21	4	12-14 años	Niña o adolescente	Autoaplicada
C2B	H. ESTADO DE SALUD	H.II. SALUD MENTAL	C2B_H.II. 1 - C2A_B.II. 3	3	10 - 14 años	Niño/a o adolescente	Autoaplicada
C2B	I. SITUACIONES VITALES ESTRESANTES	I. I. EXPERIENCIAS ESTRESANTES EN LA VIDA	C2B_I.I. 1 - C2A_I.I. 2	2	12-14 años	Niño/a o adolescente	Autoaplicada
C2B		I. II. DISCRIMINACIÓN Y VICTIMIZACIÓN	C2B_I.II. 1 - C2A_I.II. 4	4	8 - 14 años	Niño/a o adolescente	Autoaplicada
C2B		I. III. TRABAJO INFANTIL	C2B_I.III. 1 - C2A_I.III. 3	3	8 - 14 años	Niño/a o adolescente	Autoaplicada
C2B		I. IV. VIOLENCIA Y MALTRATO	C2B_I.IV. 1 - C2A_I.IV. 11	11	10 - 14 años	Niño/a o adolescente	Autoaplicada
C3	D. DESARROLLO	D.I. DESARROLLO GENERAL	C3_D.I. 1	1 set de preg	2 - 6 meses	Cuidador/a principal	Aplicada
C3		D.I. DESARROLLO GENERAL	C3_D.I. 2	1 set de preg	7 - 11 meses	Cuidador/a principal	Aplicada
C3		D.I. DESARROLLO GENERAL	C3_D.I. 3	1 set de preg	1 año	Cuidador/a principal	Aplicada
C3		D.I. DESARROLLO GENERAL	C3_D.I. 4	1 set de preg	2 años	Cuidador/a principal	Aplicada
C3		D.I. DESARROLLO GENERAL	C3_D.I. 5	1 set de preg	3 años	Cuidador/a principal	Aplicada
C3		D.I. DESARROLLO GENERAL	C3_D.I. 6	1 set de preg	4 años	Cuidador/a principal	Aplicada
C3		D.II. DESARROLLO PUBERAL	C3_D.II. 1 - C3_D.II. 4	4	5 - 14 años	Cuidador/a principal	Aplicada
C3	H. ESTADO DE SALUD	H.I. REPORTE DE ENFERMEDADES Y CONDICIONES DE SALUD	C3_H.I. 1 - C3_H.I. 19	19	0 - 14 años	Cuidador/a principal	Aplicada
C3		H.II. SALUD MENTAL	C3_H.II. 1 - C3_H.II. 13	13	0 - 14 años	Cuidador/a principal	Aplicada
C3		H. III. TRASTORNOS DEL SUEÑO	C3_H.III. 1 - C3_H.III. 11	11	0 - 14 años	Cuidador/a principal	Aplicada
C3		H. IV. SALUD BUCAL	C3_H.IV. 1 - C3_H.IV. 8	8	0 - 14 años	Cuidador/a principal	Aplicada
C3		H. V. ACCIDENTABILIDAD Y LESIONES	C3_H.V. 1 - C3_H.V. 9	9	0 - 14 años	Cuidador/a principal	Aplicada
C3		H. VI. USO DE MEDICAMENTOS	C3_H.VI. 1 - C3_H.VI. 5	5	0 - 14 años	Cuidador/a principal	Aplicada

C3	H. ESTADO DE SALUD	H. VII. MEDICIONES	C3_H.VII. 1 - C3_H.VII. 8	8	0 - 14 años	Cuidador/a principal 0 a 9 años; adolescente 10 a 14 años	Aplicada
			C3_H. VII. 9 (orina)	No aplica	0 - 14 años	Niño/a o adolescente	Toma de muestras o mediciones
			C3_H. VII. 10 (presión arterial)	No aplica	3 - 14 años	Niño/a o adolescente	Toma de muestras o mediciones
			C3_H. VII. 11 (peso)	No aplica	0 - 14 años	Niño/a o adolescente	Toma de muestras o mediciones
			C3_H. VII. 12 (talla)	No aplica	0 - 14 años	Niño/a o adolescente	Toma de muestras o mediciones
			C3_H. VII. 13 (circunferencia de cintura)	No aplica	6 - 14 años	Niño/a o adolescente	Toma de muestras o mediciones
			C3_H. VII. 14 (circunferencia craneana)	No aplica	0 - 2 años 0 - 5 NANEAS	Niño/a	Toma de muestras o mediciones
			C3_H. VII. 15 (muestra de sangre)	No aplica	2 - 14 años	Niño/a o adolescente	Toma de muestras o mediciones
			C3_H. VII. 16 (test Snellen o Tumbling E)	No aplica	4 - 14 años	Niño/a o adolescente	Toma de muestras o mediciones
C3	J. SALUD DEL CUIDADOR PRINCIPAL Y DE OTROS MIEMBROS DEL HOGAR	J. I. PERCEPCIÓN DE CALIDAD DE VIDA Y SALUD DEL CUIDADOR/A PRINCIPAL	C3_J.I. 1 - C3_J.I. 2	2	0 - 14 años	Cuidador/a principal	Aplicada
J. II. REPORTE DE ANTROPOMETRÍA DEL CUIDADOR/A PRINCIPAL Y LOS PADRES		C3_J.II. 1	1	0 - 14 años	Cuidador/a principal	Aplicada	
J.III. REPORTE DE ENFERMEDADES DEL CUIDADOR/A PRINCIPAL Y OTROS MIEMBROS DEL HOGAR		C3_J.III. 1 - C3_J.III. 3	2	0 - 14 años	Cuidador/a principal	Aplicada	

De acuerdo a los solicitado, los cuestionarios se entregan en tres formatos: ANEXO 30a_Digital_Propuesta final instrumento (formato Pdf), con la versión conjunta (en un solo archivo) del instrumento; ANEXO 30b_Digital_Propuesta final instrumento (formato Word), con archivos separados por cuestionario y dimensión; y ANEXO 30c_Digital_Propuesta final instrumento (formato Excel), con archivos separados por cuestionario y pestañas para cada dimensión al interior del cuestionario.

También se entrega una versión impresa del ANEXO 30, en un documento independiente.

Además, todas las preguntas han sido identificadas y descritas en la Matriz de Requisitos Mínimos de Preguntas (ver ANEXO 31_Digital_Matriz de requisitos mínimos preguntas).

8.1.3. Tramos de edad definidos

Para la definición de los tramos de edad a considerar, se tomaron en cuenta las edades definidas en otras encuestas, las recomendaciones de expertos (Fases 2 y 3) y la aceptabilidad de los padres,

madres y cuidadores, reportada en el estudio realizado por el Ministerio de Salud en 2012. Además, se intentó mantener un mínimo de cuestionarios y secciones distintas, para facilitar su aplicación.

De esta manera, se proponen algunas distinciones por edad:

- 0 a 14 años: información entregada por cuidador/a principal.
- 8 a 14 años: información entregada por el propio niño/a o adolescente, en temáticas específicas, ya sea de manera aplicada o autoaplicada. Para temas sensibles, como sexualidad y algunas preguntas de maltrato o abuso, se restringe el tramo desde los 10 a los 14 años.
- 0 a 14 años: mediciones antropométricas y biofisiológicas no complejas.
- 2 a 14 años: mediciones basadas en toma de muestra sanguínea.
- 3 a 14 años: presión arterial.
- 4 a 14 años: test visual.

8.1.4. Escalas propuestas

Para medir algunos constructos, se incluyeron en los cuestionarios las siguientes escalas estandarizadas e índices:

Concepto	Escala o índice	
A. Identificación del niño y caracterización del hogar.	Índice de tipo de vivienda.	MDS, Encuesta CASEN 2017.
	Índice de materialidad de la vivienda.	MDS, Encuesta CASEN 2017.
	Índice de calidad global de la vivienda.	MDS, Encuesta CASEN 2017.
	Índice de acceso a servicios sanitarios básicos de la vivienda.	MDS, Encuesta CASEN 2017.
	Índice de hacinamiento.	MDS, Encuesta CASEN 2017.
B. Cuidados y crianza	Escala cohesión familiar y participación de problemas.	Organización Panamericana de la Salud. Programa de Salud Integral del Adolescente. 1996.
C. Educación	Índice del Bienestar Personal (The Personal Well-being Index - School Children: PWI-SC).	Cummins, Eckersley, Pallant, Misajon & Davern, 2001a; Cummins, et al., 2001b; Lau, Cummins & McPherson, 2004.
D. Desarrollo	Escala de Desarrollo Infantil ENCAVI 2006, adaptada en ENS 2016.	Ministerio de Salud, Chile. 2006.
E. Bienestar	Escala Breve Multidimensional de Satisfacción con la Vida para Estudiantes (BMSLSS).	Seligson, Huebner & Valois, 2003. Versiones en castellano para Chile de Alfaro et al. (2014), de la escala de Casas et al., 2011. Validada en Chile y utilizada en Children's Worlds y Junaeb HpV.
	La Escala de Autoestima de Rosenberg.	Morris Rosenberg (1965). Traducción española y validación de Atienza, Balaguer, & Moreno, 2000. Validación para Chile en una muestra de jóvenes adultos, adultos y adultos mayores.

		Cristian A Rojas-Barahona, Beatriz Zegers P, Carla E Förster M. Rev Méd Chile 2009; 137: 791-800.
	Apgar familiar (Versión MINSAL)	MINSAL, Orientaciones para la implementación del modelo de atención integral de salud familiar y comunitaria http://www.minsal.cl/portal/url/item/e7b24eef3e5cb5d1e0400101650128e9.pdf página 130-131.
F. Estilos de vida	Escala de Experiencia de Inseguridad Alimentaria (FIES).	FAO, FIDA, OMS, PMA y UNICEF. 2017. Utilizada Encuesta CASEN, 2017.
	Cannabis Abuse Screening Test (CAST).	Legleye S, Karila L, Beck F, Reynaud M. (2007). Validation of the CAST, a general population Cannabis Abuse Screening Test. Journal of Substance Use 12, 233-242. doi: 10.1080/14659890701476532. Traducción utilizada en Décimo primer estudio nacional de drogas en población escolar de Chile, 2015. SENDA.
G. Estado de salud	Strenghts and Difficulties Questionnaire.	R. Goodman, Department of Child and Adolescent Psychiatry, Institute of Psychiatry, Kings College London, England.
	Escala de agresión de López y Orpinas.	Pamela Orpinas y Verónica López.
	Cuestionario SCOFF (Sick, Control, Out weight, Fat, Food).	Department of Psychiatry, St George's Hospital Medical School, London John F Morgan, J Hubert Lacey, Fiona Reid.
H. Situaciones vitales estresantes	CYW ACE-Q Score.	Center for Youth Wellness. Traducción propia al castellano.

En relación a la propuesta preliminar, se eliminaron algunas escalas y se agregaron otras. Estas decisiones fueron tomadas atendiendo los comentarios de los referentes del MINSAL durante la Fase 2, así como las recomendaciones de expertos externos (Fase 3) y algunos criterios definidos por el equipo investigador en relación a privilegiar escalas:

- Que cuenten con traducción al castellano y validación en el tramo etario y/o en Chile.
- Que no estén ya incluidas en otros estudios periódicos que se realizan en el país en la misma población objetivo.
- Que no reporten indicadores que puedan obtenerse de otras fuentes de información.
- Que tengan una extensión adecuada para el contexto de la ENSI.
- Que no deban ser aplicadas por profesionales específicos (psicólogos o psiquiatras, por ejemplo). No obstante, todas requieren de capacitación y calibración.
- Que estén disponibles gratuitamente.

Específicamente en relación al desarrollo, se optó por dejar solamente el Módulo Infantil de la ENCAVI 2006, en su versión adaptada para la ENS 2016, considerando que su inclusión en la ENSI podría darle continuidad a la medición y que es un indicador que al MINSAL le sirve para la evaluación de políticas de salud infantil. Otras baterías o escalas fueron descartadas para esta primera versión de la ENSI, dado que requieren de personal especializado para realizar las

observaciones y mediciones, además de tener una extensión mayor a la deseada en el marco de una encuesta global de salud de infancia y adolescencia. Por otra parte, muchas de ellas ya se miden periódicamente en otros estudios como la ELPI.

El detalle de estos índices y escalas, puede revisarse en el ANEXO 32_Digital_Matrices de requisitos mínimos escalas.

8.1.5. Mediciones biofisiológicas propuestas

Para la definición de las mediciones biofisiológicas propuestas se analizaron aquellas incluidas en encuestas poblacionales a nivel internacional, realizándose una priorización a partir de aspectos epidemiológicos (principales problemas de salud y factores protectores y de riesgo en la población objetivo), que fueron revisados con los referentes del MINSAL (Fase 2) y con especialistas de distintas áreas de la salud (Fase 3).

Además, se consideraron criterios de factibilidad (existencia de técnicas, instrumentos y capacidad de análisis en Chile), privilegiándose mediciones validadas y con sensibilidad y especificidad conocidas. Como se ha señalado en la metodología de esta etapa, las decisiones fueron consultadas con referentes del ISP y del Laboratorio de la Clínica Alemana de Santiago (CAS), y cotejadas con normas técnicas existentes.

En este mismo sentido, se eliminaron algunas mediciones que pueden resultar complejas de aplicar si no se cuenta con profesionales específicos, como, por ejemplo, odontólogos. Por esta razón, para salud bucal se optó por reporte de los cuidadores y no por observación de piezas cariadas, lo que sólo sería recomendable si en el trabajo de campo de la ENSI participaran odontólogos.

Otro aspecto considerado fue la aceptabilidad de los padres, madres y cuidadores, así como de los propios niños/as y adolescentes. De acuerdo al estudio realizado por el MINSAL (2012), las mediciones son valoradas en general porque se las entiende como medidas preventivas, además, la gratuidad potenciaría el interés por realizarlas. No obstante, al profundizar en el tipo de examen, mientras las mediciones antropométricas o la toma de muestras de orina se perciben como técnicas simples, la toma de muestras de deposiciones o la realización de una endoscopia, les resultan complejas, por lo que no se han incluido en esta propuesta.

En el caso de las muestras sanguíneas, los padres y madres consultados en 2012 indicaron los 10 años de edad como una edad adecuada para hacerlo. Sin embargo, en esta propuesta se han incluido tramos etarios más amplios, acorde a la relevancia planteada por los expertos consultados en la Fase 3, respecto a contar con información desde los 2 años en adelante. En este contexto, se sugiere evaluar la edad para la toma de muestra de sangre en el proceso de piloto, considerando también, la cantidad de sangre que puede extraerse al niño/a o adolescente, que dependerá, a su vez, del uso de micrométodos o punción venosa.

Al respecto, “The Clinical Investigation Policy and Procedure Manual” del Children’s Hospital de Boston (2012), señala que el volumen de extracción de sangre en los niños, depende del peso corporal mediante la siguiente fórmula: **peso en kilos x volumen sanguíneo/kg de peso**. Se calculan diferentes volúmenes por kilo de peso a diferentes edades:

- Niños de 1 a 6 años = **80 ml/kg**
- Niños de 10 años: **75 ml/kg**
- Niños de 15 años: **70 ml/kg**

Además, se indica que debe extraerse entre un 1% y máximo un 5% de la volemia de un niño. En niños anémicos, no debiera extraerse más del 1% de su volemia. La siguiente tabla está calculada en base a un 2% y un 5% de extracción de sangre.

Edad	Peso	Volemia (ml)	Extracción (ml) (2% volemia)	Extracción (ml) (5% volemia)
1 año	10	800	16	40
2 años	12	960	19,2	48
3 años	14	1120	22,4	56
4 años	16	1280	25,6	64
5 años	18	1440	28,8	72
6 años	20	1600	32	80
10 años	30	2250	45	112,5
15 años	52	3640	72,8	182

En cuanto a su aplicación, para las mediciones propuestas como parte del Cuestionario 3, se han desarrollado preguntas de chequeo, que se deben aplicar antes de tomar las muestras correspondientes (estas preguntas están incluidas en el cuestionario).

Para estos procedimientos se sugiere la visita de una enfermera/o entrenada/o en toma de muestras en niños, con experiencia en contención y manejo del dolor. Además, en el cuestionario y en las *Matrices de Requisitos Mínimos de Mediciones*, se indican aspectos técnicos a considerar (ANEXO_33_Digital_Matrices de requisitos mínimos mediciones). Todas estas especificaciones constituyen recomendaciones que deben ser revisadas y definidas por el Ministerio de Salud con la institución que desarrolle el trabajo de campo, la que deberá detallar las instrucciones al personal de toma de muestras (procesos de capacitación, calibración, manual de terreno y protocolos) y determinar las condiciones técnicas para la toma, traslado, almacenamiento y análisis de las muestras, que dependerán del laboratorio con el cual se decida realizar la ENSI. La misma consideración debe tenerse en cuenta para las sugerencias incorporadas en el plan de análisis de estas mediciones (ver punto 8.2.7), ya que los criterios de corte pueden variar según las técnicas y procedimiento de cada laboratorio.

Todo esto deberá ser revisado a partir de un piloto, tal como se detalla en el punto 8.2.2 de este documento, tomando en cuenta las recomendaciones ético jurídicas que se incluyen en el punto 8.2.1, respecto a los procesos de asentimiento, consentimiento, devolución de resultados y derivaciones, que también deberán incorporadas en manuales y protocolos.

A continuación, se presenta una síntesis de las mediciones que se recomienda incluir en la ENSI:

TIPO DE TEST	TIPO ENFERMEDAD	CONDICIONES	VARIABLE	TRAMO EDAD	MUESTRA	OBS	FUENTE
Laborat: sangre/ orina	Nutricionales y metabólicas	Anemia	Hematocrito Hemoglobina Ferremia	2 a 14 años	Sangre	Hemograma completo Fierro (sólo si es punción venosa). Se recomienda micrométodo por ser menos invasivo, aunque restringe algunas mediciones	NHANES_2015-2016 KIGGS 2014-17 CANADIAN HEALTH MEASURES SURVEY (CHMS) KNHANES_12 ISAAC PHASE TWO MODULE: CORE QUESTIONNAIRES
		Trombocitopenia y Trombocitosis	Plaquetas	2 a 14 años	Sangre	Hemograma completo	NHANES_2015-2016 KIGGS 2014-17 CANADIAN HEALTH MEASURES SURVEY (CHMS) KNHANES_12 ISAAC PHASE TWO MODULE: CORE QUESTIONNAIRES
		Leucopenia y Leucocitosis	Globulos blancos y fórmula leucocitaria	2 a 14 años	Sangre	Hemograma completo	NHANES_2015-2016 KIGGS 2014-17 CANADIAN HEALTH MEASURES SURVEY (CHMS) KNHANES_12 ISAAC PHASE TWO MODULE: CORE QUESTIONNAIRES
		Hipovitaminosis D	Vitamina D/25(OH)D	2 a 14 años	Sangre	Sangre	NHANES_2015-2016 CANADIAN HEALTH MEASURES SURVEY (CHMS) EXPERTOS 2013
		Diabetes y resistencia a la insulina	Glicemia Hemoglobina glicosilada Insulina	2 a 14 años	Sangre	Perfil bioquímico Resistencia a insulina – insulinemia y hemoglobina glicosilada para niños con sobre peso y obesidad (estudio de riesgo) – HOMA Considerar también Para síndrome metabólico	NHANES_2015-2016 KNHANES_12 CANADIAN HEALTH MEASURES SURVEY (CHMS)
		Dislipidemias	Colesterol total LDL, HDL Triglicéridos	2 a 14 años	Sangre	Perfil bioquímico Considerar para síndrome metabólico	NHANES_2015-2016 KNHANES_12 KIGGS 2014-17 EXPERTOS 2013 CANADIAN HEALTH MEASURES SURVEY (CHMS)
		Función renal	Creatinina	2 a 14 años	Sangre y orina aislada	Perfil bioquímico	NHANES_2015-2016 CANADIAN HEALTH MEASURES SURVEY (CHMS) KNHANES_12

Cuestionario y recomendaciones de mediciones biofisiológicas y psicosociales para ENSI

		Función hepática	Fosfatasa alcalina Transaminasa (SGOT y GGT) bilirubina total	2 a 14 años	Sangre	Perfil bioquímico	CANADIAN HEALTH MEASURES SURVEY (CHMS) NHANES_2015-2016
		Nutrición proteica	Albumina	2 a 14 años	Sangre	Perfil bioquímico	CANADIAN HEALTH MEASURES SURVEY (CHMS) NHANES_2015-2016
		Enfermedad celíaca	Anticuerpos anti-Transglutaminasa tisular (ATGT) y los anticuerpos anti-Endomisio(EM A)	2 a 14 años	Sangre	Siempre que se recomiende punción venosa desde los 4 años No es prioritario, depende de los recursos	NHANES_2015-2016
		Trastornos tiroideos	THS, T4 Y T3 libre	2 a 14 años	Sangre	Sangre	NHANES_2015-2016 KIGGS 2014-17
	Exposición a contaminante	Metales pesados y elementos (Plomo, arsénico, mercurio, cadmio)	Plomo /arsenico inorganico/mercurio/ cadmio	0 a 14 años	Orina	Orina	EXPERTOS 2013 NHANES_2015-2016 CANADIAN HEALTH MEASURES SURVEY (CHMS)
		Iodo	Yodo	4 a 14 años	Orina	Orina	KIGGS 2014-17
		Exposición a tabaco	Cotina	0 a 14 años	Orina	Orina	NHANES_2015-2016 CANADIAN HEALTH MEASURES SURVEY (CHMS)
		Plaguicidas	Plaguicidas organofosforados	0 a 14 años	Residuos de orina	Orina	EXPERTOS 2013 NHANES_2015-2016 CANADIAN HEALTH MEASURES SURVEY (CHMS)
	Enfermedad infecciosa	Hepatitis virales (B y C, herpes, VIH, Helicobacter Pylori, anticuerpos sarampión, Chagas, hidatidosis, Geohelminiasis)	Anticuerpos hepatitis c, Antígeno de superficie hbs Anticuerpos herpes simplex Vih Helicobacter pylori Chagas Anticuerpos sarampión Hidatidosis Geohelminiasis (ascaridiasis)	2 a 14 años	Sangre	Test rápido de VIH de 10 a 14 – ver consideraciones éticas Hidatidosis y geohelminiasis, de 2 a 14 años Hidatidosis: Suero o plasma 2 ml (mínimo 1 ml), ELISA Ig G (si se toma punción venosa) WESTERN BLOT Ig G , Ig A e Ig M. Chagas: Sangre Total con EDTA Recién nacido 3 ml (min. 2ml), Menor de 10 años 5 ml, Adulto 10 ml (min. 7ml). Toxocariasis: Suero o plasma 2 ml (mínimo 1 ml), ELISA IgG, WESTERN BLOT Ig G.	KIGGS 2014-17 NHANES_2015-2016 KNHANES_12

Cuestionario y recomendaciones de mediciones biofisiológicas y psicosociales para ENSI

Mediciones antropométricas	Peso	Estado nutricional	Peso	0-2 años balanza clínica pediátrica 2-14 años balanza clínica de pie	Medición física	<ul style="list-style-type: none"> • La pesa debe estar en una superficie lisa, plana y firme, sin alfombra. • El participante se debe sacar los zapatos, quedándose con pantalón y camisa. • El participante se debe subir a la pesa erguido, con los pies ligeramente abiertos y los brazos a ambos lados del cuerpo, mirando al frente y sin moverse. • Anotar la cifra exacta, no aproximar. Entregar el dato con un decimal. 	ENS 2016-17 F2
	Talla	Estado nutricional	Talla	0-2 años tallímetro portátil 2-14 años antropómetro de pie	Medición física	<ul style="list-style-type: none"> • Se debe retirar pinches, cintillos, pañuelos o cualquier cosa que impida medir bien la talla. • El participante se debe colocar apoyado en la pared, mirando al frente, con los pies juntos, talones tocando la muralla, rodillas estiradas y mirada hacia el frente NO hacia arriba. • Asegurarse que los ojos estén en la misma línea que las orejas del participante. (Ver ilustración 27 del manual). • Pegar una cinta en la pared y marcar la altura utilizando la escuadra apoyada recta sobre la muralla. • Pedir al participante que expire y apreté los abdominales. • Usar muralla sin guardapolvos. • Anotar la cifra exacta en centímetros (ej. si mide 1 metro 57 centímetros anotar 157) 	ENS 2016-17 F2

Cuestionario y recomendaciones de mediciones biofisiológicas y psicosociales para ENSI

	Circunf. de cintura	Estado nutricional	Cintura	6 a 14 años: cinta métrica inextensible	Medición física	<p>Para calcular síndrome metabólico, según parámetros de APS</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tras explicarle a la persona lo que se va a hacer, pedirle que se quite la ropa en la zona del abdomen. • Marcar el lugar dónde se debe colocar la huincha, esto es, punto medio entre el borde inferior de la última costilla y la cresta ilíaca, medida a nivel de la línea axilar media. (Ver ilustración 28 del manual). • Medir al participante que relaje el abdomen espirando suavemente durante la medición. • Rodear la cintura con la huincha y comprobar que quede horizontal en la parte posterior y delantera. • Anotar el valor exacto, no aproximar. 	ENS 2016-17 F2 INT32.
	Circunf. craneana	Microcefalia y macrocefalia	Perímetro cefálico	0 a 2 años: cinta métrica inextensible En niños con NANEAS, medir hasta los 5 años	Medición física	La huincha debe pasar por encima de las cejas del niño (reborde ciliar) y por la zona más pronunciada occipital (protuberancia occipital). Dos mediciones) (2 dígitos y 1 decimal)	ENDIS 2013, pregunta MA3
Mediciones físicas	Presión arterial	HTA	Toma PA	3 a 14 años	Medición física	2 mediciones. Si toma medicamentos antihipertensivos, realizar microalbuminuria	ENS 2016
Pruebas y escalas	Agudeza visual	Trastornos visuales	Test de Snellen o Tumbling E	4 a 14 años	Test	En Orientaciones técnicas control de salud adolescente Minsal	ENS 2003

8.2. Recomendaciones complementarias

8.2.1. Recomendaciones ético jurídicas

a) Introducción

La Encuesta Nacional de Salud Infantil y Adolescencia Temprana (ENSI) es un estudio cuyo diseño ha sido encargado por organismos públicos en ejercicio de sus competencias, fundado en el deber que le corresponde al Estado en relación con la vigilancia de la salud pública de la población. Según las Pautas de la OMS sobre la ética en la vigilancia de la salud pública de 2017, los países tienen la obligación de crear sistemas de vigilancia de la salud pública apropiados, viables y sostenibles, y, además, que los sistemas de vigilancia cumplan con una finalidad clara y un plan para la recolección, el análisis, el uso y la difusión de datos basados en prioridades relevantes de salud pública.

La vigilancia ha sido definida por la OMS como “la recogida, el análisis y la interpretación sistemáticos y continuos de datos de salud con el fin de planificar, analizar y evaluar las prácticas en esa esfera”. Esta función del Estado puede ser enmarcada en distintos marcos ético-normativos, tales como el deber general de promover el bienestar de la población, desde un punto de vista utilitarista; o la equidad social mediante el mejoramiento de los menos favorecidos, desde el igualitarismo. Este bien no sólo es el objetivo último de la salud pública sino también su fuente de legitimidad. En todo caso, dicho bien no es reducible a los estados de salud de particulares y ya que posee un carácter público y fundamentalmente colectivo y compartido.

La vigilancia de la salud pública plantea cuestionamientos éticos acerca de la manera en que es posible alcanzar los fines sociales que el Estado se ha propuesto, sin que por ello se afecte a individuos o grupos de personas. En este sentido es necesario que los derechos de poblaciones especialmente vulnerables sean protegidos. En cualquier caso, este enfoque de derechos no debiera ser limitado a dichas poblaciones, ya que la capacidad de realizar intervenciones en la población puede afectar los derechos fundamentales de cualquier individuo. En efecto, la vigilancia de la salud pública enfrenta valores de distinta naturaleza, tanto individuales como colectivos, tales como la salud de la población, la seguridad, la autonomía y la privacidad de las personas que acceden a participar en sus actividades, todos ellos intereses que deben ser balanceados en una intervención de vigilancia en salud pública. Todos los individuos que participen en una intervención de este tipo tienen el derecho a que sus intereses sean respetados por igual, independiente de su edad, género, condición social o cualquier motivo que constituya una discriminación arbitraria. Aunque en el caso de colectivos vulnerables como los niños, grupo al cual se aplica la encuesta en análisis, se debe exigir protecciones especiales, poniendo énfasis en el cuidado y la promoción de sus intereses, de acuerdo a los principios que establece la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño.

En términos prácticos, la vigilancia de la salud pública se encuentra legitimada por constituir una condición necesaria para la realización y ejecución de políticas públicas que minimicen los efectos de las determinantes sociales en salud, reduciendo las desigualdades sociales y logrando un mejoramiento de las condiciones básicas de salud de aquellos que se encuentran en más desventaja por razones que no le son imputables.

La vigilancia de la salud pública requiere de la generación de información a partir de datos de calidad suficiente, oportunos, fidedignos y válidos para los objetivos de salud pública, ya que constituirán el punto de partida para las políticas públicas de salud. Por esta razón, es lógico considerar que la efectividad de las políticas públicas en este ámbito depende de la corrección con que se efectuó el proceso preparatorio de recopilación de datos para generar una información pertinente. Estas políticas pueden consistir en la focalización de esfuerzos y recursos en enfermedades específicas o en factores determinantes, la detección de patrones comunes a una serie de enfermedades, o bien la identificación de sus causas. Además, las políticas de información en salud constituyen una oportunidad para hacer visibles límites y brechas normalizadas. La inclusión de estas limitaciones en informes acerca del estado de salud de una población permite adoptar medidas para enfrentar tales desafíos.

Por otra parte, la información recogida a través de un instrumento como la ENSI facilitará realizar evaluaciones en torno a los resultados obtenidos por políticas públicas previas. En este sentido, es necesario que el Estado adopte una actitud responsable, objetiva y comprometida ante dichas investigaciones, ya que esta actitud realista es necesaria para el establecimiento de planes aplicables en el futuro que corrijan los resultados de salud no obtenidos previamente. Asimismo, como toda actividad de salud pública, la vigilancia se rige bajo el supuesto de la escasez de recursos y, en consecuencia, asume la necesidad de fijar prioridades.

En cuanto a su naturaleza, la vigilancia de la salud pública no es propiamente considerada una actividad de investigación con seres humanos en el sentido tradicional como la definen, por ejemplo, las Pautas éticas internacionales para la investigación de salud en seres humanos CIOMS/OMS (2016) o nuestra legislación especial pertinente. Sin embargo, la carencia de un marco ético-jurídico específico para las actividades de vigilancia de la salud pública hace necesario recurrir a los principios aplicables tanto a la ética de la salud pública como a la ética de la investigación con seres humanos. En el contexto de la presente encuesta es particularmente pertinente el marco ético relativo a la investigación con niños.

Debido a que la ENSI constituye una actividad de vigilancia de la salud pública, no requiere necesariamente de la aprobación de un Comité Ético Científico. No obstante, atendiendo a su potencial de afectación de derechos e intereses de los individuos y colectivos humanos, no cabe duda de la necesidad que sea analizada y evaluada previamente en lo que se refiere a sus implicaciones éticas y regulatorias, en virtud de ciertos principios y criterios básicos aplicables tanto a la investigación en seres humanos como a la vigilancia en salud pública. Por tanto, dado que se realizan actividades propias de investigación en seres humanos, resulta exigible que la aplicación de la Encuesta sea aprobada por un Comité Ético Científico.

En un sentido similar, si bien las actividades de la salud pública, especialmente en el contexto epidemiológico, requieren de cierta flexibilización de los estándares aplicables a la ética de la investigación, cuando se trata de actividades preventivas de salud pública que no presentan un carácter de urgencia epidemiológica, se debiera volver a la regla general de la ética de la investigación, en que el consentimiento informado es necesario para toda participación del sujeto.

Como consecuencia de lo anterior, se asumirán las recomendaciones pertinentes provenientes de organismos internacionales, tales como las Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos CIOMS/OMS (2016), cuyo alcance actual comprende

investigaciones relacionadas con la salud de seres humanos, estudios observacionales, ensayos clínicos, biobancos (recolección, almacenamiento y uso de materiales biológicos y datos relacionados) y estudios epidemiológicos. Asimismo, se tendrán en cuenta las Pautas de la OMS sobre la ética en la vigilancia de la salud pública (2017) y las recomendaciones del Informe técnico del Nuffield Council of Bioethics, “Los Niños y la investigación clínica: Aspectos éticos” (2015).

En términos generales, la ENSI dice relación con aquellas investigaciones que consideran la aplicación de procedimientos, mas no así de intervenciones en la población. Las Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos (CIOMS 2016) entienden por “procedimiento” a aquellas actividades de investigación que aportan información acerca del objeto del estudio. Los procedimientos incluyen encuestas y entrevistas, exámenes clínicos, monitoreo, extracciones sanguíneas, biopsias, estudios de imágenes, así como los métodos usados en la realización de la investigación, como la aleatorización. En cambio, por “intervención” se refiere a los objetos del estudio, como tratamientos nuevos o establecidos, pruebas de diagnóstico, medidas preventivas y diversas técnicas (por ejemplo, incentivos financieros) que pudieran usarse para modificar comportamientos relacionados con la salud.

El hecho que sólo se realicen procedimientos y no intervenciones trae como consecuencia que los riesgos físicos a los que los participantes serán expuestos son mínimos y que los principales riesgos dicen relación con la posible ocurrencia de daños psicológicos y/o sociales como angustia, estigmatización y discriminación, lo cuales deben ser previstos con estrategias de derivación. La estrategia adecuada debe, por tanto, hacer hincapié en la prevención, el monitoreo y, si ocurriese algún daño, proceder a la inmediata derivación a la red de salud que corresponda para la oportuna atención y minimización del daño.

En todo caso, la ejecución de los procedimientos debe ser cuidadosa, respetando la dignidad de las personas, así como tratando con cautela su autonomía, privacidad e intimidad, y resguardando su bienestar. Ello exige un respeto absoluto del derecho de participar voluntariamente en los procedimientos, además del deber de evitar todo daño que pueda y deba ser previsto. La vigilancia de las personas o los grupos particularmente susceptibles a enfermedades, daños o injusticias es fundamental y exige un escrutinio cuidadoso para evitar la imposición de cargas adicionales innecesarias. Por esta consideración, resulta necesario analizar y buscar las soluciones a los problemas éticos que podrían estar asociados a cada procedimiento específico, considerando su naturaleza, la edad de los sujetos y la forma concreta en que se respetará su derecho a decidir o a asentir, a ser informado, su privacidad e intimidad, además de la realización de un cuidadoso análisis de riesgo y beneficio asociados al mismo.

Para ser éticamente aceptable, la investigación relacionada con la salud con seres humanos, incluida la investigación con muestras biológicas humanas o datos sensibles de salud, debe tener valor social y científico. El valor social y científico de una investigación puede ser difícil de cuantificar, pero generalmente se sustenta en tres factores: la calidad de la información que ha de producirse, su pertinencia para abordar problemas de salud prioritarios y relevantes, y su contribución a la formulación o evaluación de intervenciones, políticas o prácticas que promuevan la salud de la persona o la salud pública. Para que una investigación relacionada con la salud tenga valor social, es esencial que su diseño sea científicamente sólido y que ofrezca un medio para generar información que de otra manera no podría obtenerse.

El involucramiento de la comunidad y la posibilidad de que los miembros de ésta hagan reparos es un tema que no debe soslayarse. En un proyecto de este tipo en que habrá beneficios de interés nacional, se debe informar muy claramente a la población los objetivos y las medidas que se tomarán para resguardar sus derechos. Según la Pauta 7 de las Pautas de la OMS sobre la ética en la vigilancia de la salud pública de 2017, los valores e inquietudes de las comunidades deberían tenerse en cuenta al planificar, ejecutar y usar los datos de la vigilancia. En este sentido, señala que los responsables de la vigilancia se convierten necesariamente en gestores no solo del bien común sino también de los intereses de la comunidad.

En su proceso, la ENSI debe considerar la obligación de obtener el consentimiento de los representantes de los menores para que estos participen como sujetos de investigación (*vid. Infra*) y, según la edad, el asentimiento por parte de los participantes mismos, previa información clara y detallada de los alcances de la encuesta, toma de mediciones y la recolección de muestras biológicas, y de los riesgos y beneficios asociados a cada uno de estos procedimientos, de manera que facilite la decisión libre e informada de los representantes de los participantes y la adhesión de estos al proceso de consentimiento informado en la mayor medida de lo posible. En este sentido, es importante respetar el derecho del menor a rechazar la invitación a participar de la encuesta.

El consentimiento debiera incluir información general sobre:

- 1) Medidas físicas: para participar en las pruebas de medidas físicas.
- 2) Contenidos de los cuestionarios de salud.
- 3) Lista de resultados de exámenes que serán entregados al participante.
- 4) Lista del panel sobre enfermedades que serían reportados a la autoridad sanitaria con objetivos de vigilancia y control.
- 5) Informar al participante de que se analizará la sangre y la orina en busca de enfermedades y contaminantes que son monitoreados en Chile.
- 6) Biobanco - para permitir el almacenamiento de sangre, orina y otros tejidos para su uso en futuros estudios de salud con fines de salud pública.
- 7) Almacenamiento de ADN para permitir su uso en estudios sobre el origen y curso de enfermedades en la población chilena.
- 8) Asentimiento escrito del menor de 8 a 14 años y consentimiento por escrito de los padres o su representante para que los niños participen en la encuesta y para el almacenamiento de sus muestras.
- 9) Vinculación de datos y uso compartido de información anonimizada de los participantes.
- 10) Consentimiento oral al final de los exámenes clínicos para usar la información para los fines indicados anteriormente.
- 11) Participación en un seguimiento longitudinal, incluyendo el permiso para volver a contactar y rastrear al participante.

En cuanto al análisis riesgo-beneficio, para su correcta evaluación se distingue según los distintos grupos de personas reclutadas. En términos generales, la evaluación riesgo-beneficio para los sujetos participantes en esta encuesta es favorable y los criterios de reclutamiento quedan justificados por la naturaleza del estudio que persigue un interés público, por lo que los resguardos debidos se hacen efectivos a través del proceso y el documento de consentimiento informado.

En lo que respecta a la selección equitativa de los sujetos, debe tenerse en consideración que el alcance de la obligación del Estado de velar por la protección y la promoción de la salud se extiende no sólo respecto de sus ciudadanos sino también respecto de aquellas personas que se encuentran dentro de sus fronteras, es decir, personas residentes en Chile. En este sentido, la ENSI debiera considerar en su criterio de inclusión a los niños y adolescentes sin perjuicio de la situación jurídica a la que se encuentren afectos, puesto que la información que se obtenga es de relevancia para formulación de políticas nacionales de salud.

En cuanto a la información personal y a los datos de salud relacionados que se obtengan de la investigación deberán ser manejados en forma confidencial para lo cual serán codificados. Los nombres y RUN de los participantes serán reemplazados por códigos. En el caso de evidenciarse algunos de los problemas de salud incluidos en la encuesta, se le entregarán recomendaciones por escrito al padre o representante del menor encuestado para que concurra a la red de salud pública o privada a la que pertenece (FONASA, ISAPRE u otra) con el fin de controlarse o tratarse según sea el caso. La información de salud asociada a una persona identificada o identificable, de acuerdo a nuestra legislación, es dato personal sensible que está sujeto a la Ley 19.628 sobre protección de datos de carácter personal. Además, la información obtenida a partir de esta encuesta debe estar resguardada bajo absoluta reserva y debe ser mantenida en un sistema de seguridad que cumple con estándares internacionales, según lo establecido en la Ley N°17.374.

b) Consentimientos y asentimientos de los menores que participan en la Encuesta

En cuanto a la protección especial que merece el colectivo vulnerable de los niños sobre quienes se aplicará la encuesta, haremos referencia a las recomendaciones éticas internacionales y a las normas jurídicas internacionales y nacionales que los protegen. El derecho internacional de los derechos humanos reconoce esa realidad compleja de la infancia y adolescencia, y establece que los menores, en razón de su vulnerabilidad, exigen cuidado y asistencia especiales por parte de los responsables naturales (los padres y otros cuidadores), otros agentes no estatales y los organismos del Estado. Al mismo tiempo, reconoce que en la protección y cuidado de los niños debe tenerse en cuenta el desarrollo progresivo de sus facultades. Por tal razón habrá de considerarse siempre, en cualquier acción de promoción y protección como en la asistencia del ejercicio de sus derechos, el nivel de desarrollo físico, psíquico, moral alcanzado por un menor de edad. El principal instrumento jurídico del derecho internacional de derechos humanos que protege a este colectivo es la Convención sobre los Derechos del Niño (1989). Esta Convención es un tratado internacional vigente que ha sido suscrito y ratificado por nuestro Estado y, en virtud del artículo 5° de nuestra Constitución, es parte de nuestro ordenamiento jurídico.

La encuesta, además, debe tener en cuenta la legislación especial que le es aplicable en relación con la investigación con seres humanos, la cual protege toda persona y, por tanto, también a los niños. En lo esencial, cabe aplicar la Ley 20.120 sobre investigación biomédica con seres humanos y su reglamento, la Ley 20.584 sobre derechos y deberes de las personas en atención en salud, en todo aquello que diga relación con la investigación, la Ley N° 19.628 sobre protección de datos personales, y la Ley 20.418 sobre información, orientación y prestaciones en materia de regulación de la fertilidad, y su reglamento.

Respecto de la capacidad del menor para consentir en intervenciones en salud, ya sea tanto en atención de salud como en investigaciones en salud, nuestra legislación no establece un criterio

explícito y uniforme respecto de la edad mínima. En el derecho comparado, muchos países establecen la mayoría de edad en salud antes de la mayoría de edad civil, en virtud de que en el ámbito de la salud los intereses de la autonomía de decisión sobre el cuerpo, la privacidad y la intimidad hacen justificable la capacidad de decidir plenamente sin representación antes de la mayoría de edad civil. Por regla general, en la legislación nacional la mayoría de edad se obtiene a los 18 años. En el marco del Derecho Internacional de los Derechos Humanos se entiende que niño es todo ser humano menor de 18 años. Si bien la Convención sobre los Derechos del Niño contempla una excepción que permitiría a los Estados adoptar disposiciones de derecho interno que fijen una edad diferente en que se adquiriera la mayoría de edad, tal excepción se ha interpretado restrictivamente, con el propósito de evitar la sustracción de los menores de 18 años de los derechos que establece dicho instrumento.

Sin perjuicio de lo anterior, el enfoque actual reconoce al niño como sujeto titular de derechos y no tan solo como sujeto de protección, y, por lo tanto, dotado de una capacidad de intervenir en las decisiones, debiendo al menos tenerse en cuenta la opinión del menor. En este sentido se reconoce la autonomía progresiva de los menores. Nuestra legislación contempla mayoría de edad de los menores en relación con la información, orientación y prestaciones en materia de regulación de la fertilidad a los 14 años. Por otra parte, cabe señalar que el proyecto que dio origen a Ley N° 20.584 sobre derechos y deberes de las personas en atención en salud tuvo en cuenta los derechos de los menores en atención de salud contemplando un derecho de autonomía de decisión e información del menor maduro (14 a 18 años) y el derecho del menor de 14 años a ser informado en función de edad y madurez. Sin embargo, el legislador decidió finalmente no consagrar explícitamente esos derechos que estaban en coherencia con los principios y derechos reconocidos en la Convención sobre los Derechos del Niño. Sin perjuicio de que nuestro legislador no haya reconocido explícitamente esos derechos de los menores en la atención de salud, el respeto de dicha Convención exige de las autoridades públicas garantizar y promover los derechos de los niños en su integridad. En cuanto a la legislación relativa a la investigación con seres humanos, el Decreto N°114/11 que complementa y desarrolla la Ley N° 20.120 sobre investigación biomédica, reconoce tan solo el derecho de los menores al disenso. El artículo 11 de dicho reglamento dispone que: “En el caso de menores deberá velarse porque su participación en el estudio no vulnere sus derechos esenciales ni constituya un riesgo para su salud e integridad física y psíquica. La negativa del menor a participar o continuar en la investigación deberá ser respetada”. Ese reconocimiento, si bien fija un mínimo de garantías de acuerdo a la Convención sobre los Derechos de los Niños, no obsta para que se pueda respetar los derechos de este colectivo de manera más integral reconociendo en la práctica su derecho a asentir, cuando corresponda según su edad y madurez.

En la doctrina se distingue entre asentimiento y consentimiento. Mientras el consentimiento produce valor jurídico, el asentimiento no lo produce, pero su respeto es recomendable. El Informe del Nuffield Council distingue entre tres escenarios en que se pueden encontrar los niños según su grado de desarrollo moral. Cada uno de estos escenarios plantea sus propios aspectos éticos. Estos son:

- Niños que no pueden aportar su opinión sobre si deben o no tomar parte en la investigación;
- Niños que pueden formarse su opinión y expresar sus deseos, pero que no son competentes aún para tomar sus propias decisiones sobre la participación en un estudio;

- Niños y jóvenes que tienen la capacidad intelectual y la madurez suficiente para tomar sus propias decisiones respecto a su participación en un estudio concreto, pero que son considerados como “menores” en el marco legal de su país.

Todos los niños se encuentran en el primer estadio, al inicio de sus vidas, pero la transición a los estadios siguientes es un proceso continuo pero variable y no necesariamente ocurre. Por esto, no hay una edad predeterminada en que se vuelva éticamente recomendable el asentimiento o consentimiento del menor.

Claramente, los niños son más vulnerables en el primer escenario. En este, el consentimiento no presenta problemas especiales relativos a su formación ya que debe ser otorgado por los padres atendiendo al bienestar del hijo.

Para el tercer estadio, más apropiado que la determinación de la persona que debe consentir, es la construcción de una decisión familiar compartida, por lo que se debe buscar la formación de un consenso en el grupo familiar en cuestión.

Estas consideraciones muestran el peligro de excluir a los niños y jóvenes del proceso de formación de voluntad y, mediante una finalidad protectora, los padres tiendan a excluirlos de un proceso participativo y cuya finalidad es el interés público. Para evitar este resultado es necesaria una perspectiva colaborativa con los niños, jóvenes y padres durante el proceso de consentimiento de la encuesta, fomentando la confianza y la transparencia.

Si bien los niños tienen padres que los tienen bajo su cuidado, en algunos casos asume dicho rol personas que no poseen un vínculo biológico con el niño y que cumple la función de cuidador o cuidadora principal del niño/a o adolescente. No obstante, lo importante no es el vínculo biológico, sino la asunción de la responsabilidad parental del cuidado del niño.

En cualquiera de los estadios en que se encuentre un niño, estos merecen respeto en tanto que son *personas*. La exigencia de asentimiento y la de incluirlos en el proceso de consentimiento informado en función de su edad y madurez, es una manera en que a los niños se les trata como personas.

En general, se emplea el “interés superior del niño” como principio ético y jurídico fundamental respecto de cómo interpretar los derechos de los menores. Sin embargo, el Informe del Nuffield Council observa que dicho concepto es poco decisor respecto a problemas éticos en torno a la investigación con niños, puesto que no se trata de un procedimiento dispuesto para la realización de los intereses de los participantes. Sugiere que el consentimiento que los padres otorguen hacia la investigación se base en la confianza que la misma genera en términos de compatibilidad con los intereses inmediatos y a largo plazo de su hijo.

Según las Pautas CIOMS 2016, en el caso de menores de edad, son sus padres, u otras personas que suplan su voluntad en conformidad a la ley, quienes deben consentir, mientras que los niños pueden asentir conforme a su capacidad para hacerlo, después de haber recibido la debida información sobre la investigación adaptada a su nivel de madurez. Además, siempre debe respetarse la negativa del niño/niña o adolescente de participar o continuar en una investigación.

La Encuesta incluye la participación de menores de edad, entre 0 y 14 años. Siguiendo las recomendaciones antes señaladas, se sugiere que el consentimiento a la encuesta (cuestionario, mediciones y toma de muestras) de los menores sea dado por la persona bajo cuyo cuidado se encuentra, quien puede ser el padre o madre u otro responsable principal, recomendándose acompañar dicho consentimiento del cuidador con un documento de asentimiento del menor, entre 8 y 14 años con 11 meses, cuando éste tenga la competencia y la madurez correspondiente a su edad. De todas formas, el menor de 8 años debería estar asociado al proceso de adopción de la decisión de consentimiento en la mayor medida posible, así como al de su revocación; y siempre deberá ser respetada la negativa del menor a participar o continuar en el estudio.

El consentimiento informado y las consideraciones prácticas de todos los aspectos del consentimiento y asentimiento, incluyendo el retiro del estudio, así como el consentimiento amplio para el uso de material biológico, deberá ser evaluado por un comité ético científico acreditado. En el ANEXO 34_Digital_Propuesta de consentimientos y asentimientos, se entrega una propuesta de los contenidos que se sugiere incluir en estos documentos, que debe ser adaptada a lo que finalmente se mida, inclusión de biobancos, autorización de recontacto o vinculación de datos.

c) Uso de datos personales de salud

Corresponde a las entidades que tengan a cargo los datos obtenidos a través de la vigilancia de la salud pública (Ministerio de Salud e instituciones participantes en la encuesta) garantizar que estos estén debidamente resguardados ante la necesidad de prevenir el acceso o la divulgación de datos no autorizada. En este sentido, se debiera proteger la identidad de los participantes a través de una medida apropiada como la codificación o pseudoanonimización. La codificación permite que aquellos que son responsables del manejo y custodia de los datos personales puedan hacer devoluciones de la información de la Encuesta a los individuos mediante un proceso de decodificación del dato.

Además, debe existir una política predefinida respecto a la autorización de la comunicación de los datos obtenidos hacia otras instituciones de salud y si la información obtenida en la encuesta se podría asociar con otras bases de datos relacionadas a salud. Dicha circunstancia debe ser debidamente comunicada en el proceso de consentimiento informado.

Asimismo, se debe expresar la política en torno al uso de los datos obtenidos por la ENSI para fines de investigación, ya sea para el mejoramiento de la salud pública u otros fines. En este evento, es necesario que el participante firme un consentimiento distinto para la autorización de usos de sus datos en otras investigaciones como, por ejemplo, el uso de los datos asociados a su muestra biológica.

En todo caso, se debe asegurar que los datos obtenidos por la ENSI no serán empleados ni cedidos para prácticas discriminatorias u otras que atenten contra los derechos de las personas. La información obtenida debe estar resguardada bajo absoluta reserva y debe ser mantenida en un sistema de seguridad que cumple con estándares internacionales, según lo establecido en la Ley N°17.374.

d) Recomendaciones éticas y jurídicas sobre la creación de biobanco poblacional y uso de muestras biológicas humanas

Se recomienda que, en forma conjunta con la realización de la ENSI, se establezca un biobanco poblacional con las muestras biológicas obtenidas. Este biobanco tendrá por objeto la identificación de biomarcadores de susceptibilidad de enfermedades dentro de la población infantil y adolescente en Chile. En todo caso, resulta necesario determinar los principios y reglas que deben regir tanto al mencionado biobanco, como a los procesos relativos a la obtención, almacenamiento y uso de las muestras biológicas que administra.

En este sentido, las Pautas Éticas Internacionales para la Investigación relacionada con la Salud en Seres Humanos del Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS), en asociación con la World Health Organization (WHO), en su última versión publicada el año 2016, incorporaron criterios éticos para el uso de muestras biológicas para cualquier investigación en salud con seres humanos, contemplados en la pauta 11 que lleva por título “Recolección, almacenamiento y uso de materiales biológicos y datos relacionados”. Para biobancos poblacionales, sugiere que la recolección de muestras se haga mediante un consentimiento amplio, en virtud de que es el más adecuado para estudios longitudinales. Por lo mismo, desaconseja el consentimiento específico que, si bien pareciera lo ideal, resulta poco práctico para este tipo de estudio. Y considera discutible e incluso inaceptable, bajo el estándar ético de muchos países, el uso del consentimiento general (*blanket*) u *open-ended donation* debido a la indeterminación respecto al uso futuro de las muestras.

Asimismo, en relación con la investigación genética, las Pautas recomiendan como regla general el uso anonimizado de la muestra cuando el consentimiento por medio del cual se obtuvo no contempla expresamente su uso para este tipo de investigación; y, excepcionalmente, autoriza su uso encriptado, cuando resulte necesario por razones clínicas o de investigación.

Respecto al tipo de consentimiento, igual que la Pauta relativa a los estudios epidemiológicos, recomienda el consentimiento amplio debido a que no es posible conocer la naturaleza precisa de la investigación al momento de la recolección del material biológico. Sin perjuicio de ello, considera que este tipo de consentimiento es viable siempre que descansa en una gobernanza apropiada y un manejo responsable del biobanco.

Por tal razón la pauta 11 declara la necesidad de que los biobancos se formen contando con un sistema de gobernanza. Dicho sistema debe permitir tanto el uso futuro de los materiales en una investigación como la gestión de los permisos asociados a cada muestra. Según la pauta, la gobernanza debe especificar al menos los siguientes aspectos:

- A qué persona se encomienda el material.
- Cómo se obtiene la autorización del donante.
- Cómo puede el donante retirar esa autorización.
- Bajo qué circunstancias será necesario comunicarse con los donantes.
- Qué procedimiento se sigue para comunicar los hallazgos no solicitados.
- Cómo se controla la calidad del material.
- Cómo se garantiza la confidencialidad del vínculo entre la identidad del donante y las muestras biológicas.

- Quién puede tener acceso a los materiales para una futura investigación y bajo qué circunstancias.
- Qué órgano revisa las propuestas de investigación para el uso futuro del material.
- A través de qué mecanismos se informa de los hallazgos a los donantes.
- Cómo se organiza la labor participativa con los grupos de pacientes o la comunidad en general.
- Qué otras fuentes de información personal pueden asociarse a los resultados de los análisis de la muestra biológica.
- Qué tipos de investigación se realizarán en general.
- Qué tipos de investigación se incluirán o excluirán, una que se pida el re-consentimiento del donante.
- A quien se espera que alcancen los beneficios de la investigación.
- Cómo se mantiene a los participantes informados de los resultados de la investigación.
- Cómo se protegen los derechos y el bienestar de los donantes frente a cualquier evento desfavorable.

Cada proyecto de investigación que emplee materiales de un biobanco, debe ser aprobado por un comité de ética de la investigación, el cual debe verificar que el uso propuesto del material por el investigador se encuentre dentro de los usos autorizados por el donante. En caso que no se cumpla este presupuesto, será necesario que el sujeto fuente otorgue un nuevo consentimiento. Excepcionalmente, los comités de ética de investigación pueden eximir de este requerimiento, si se cumplen las siguientes tres condiciones: 1) la investigación no sería factible o viable sin la exención; 2) la investigación tiene un valor social importante; y 3) la investigación entraña riesgos mínimos para el participante o el grupo al cual pertenece. Esta posibilidad de exención es igualmente aplicable para el uso de muestras de colecciones históricas y otras en que en su momento no se obtuvo el consentimiento informado para su uso en una investigación.

Además de la adecuada gobernanza del biobanco, se requiere la efectiva comunicación de las condiciones en que se almacenarán y gestionarán los materiales otorgados. En este sentido, el consentimiento informado amplio debe incorporar:

- La finalidad del biobanco.
- Las condiciones y duración del almacenamiento.
- Las reglas de acceso al biobanco.
- Las maneras en que el donante puede comunicarse con el custodio del biobanco y permanecer informado sobre el uso futuro de los materiales.
- Los usos previsibles de los materiales, ya sea que se limite a un estudio plenamente definido o si se extiende a varios estudios total o parcialmente indefinidos.
- El objetivo propuesto de tal uso, si sólo será para investigación básica o aplicada, o también para fines comerciales.
- La posibilidad que se obtengan hallazgos no solicitados y cómo se tratarán los mismos.

La pauta señala que debe existir en los biobancos un procedimiento para que el donante o su representante legal pueda solicitar la devolución o destrucción de la muestra, así como la prohibición de uso de los datos relacionados. La revocación debe constar por escrito.

Por su relevancia en la investigación de patrones de salud local, resulta de suma importancia que las muestras biológicas obtenidas posean datos asociados tales como la historia médica del donante, y otras como las medidas físicas e información epidemiológica correspondiente, como los hábitos y el estatus socioeconómico. Por la naturaleza de esta información, resulta fundamental que los biobancos aseguren la protección de la confidencialidad de los donantes. En este sentido, estas instituciones deben adoptar medidas tales como facilitar el material sólo anonimizado o codificado a los investigadores, y/o limitar el acceso de terceros a dicho material. Es importante que estas medidas preventivas sean informadas a los donantes en el proceso de obtención del consentimiento informado, como también, las limitaciones de su alcance. En este último punto, las dificultades para conservar un total anonimato de los datos justifican la posibilidad de eliminar la información personal asociados a los mismos. Este tipo de medida debe ser incorporada dentro del sistema de gobernanza ya señalado.

La información que se proporcione al donante de la muestra para que otorgue su consentimiento deberá ser, a lo menos, la siguiente: a) Exposición sobre las líneas de investigación del biobanco para las cuales autoriza el uso de la o las muestras donadas; b) indicación de que la muestra donada puede ser utilizada para fines generales de investigación biomédica; c) indicación de que el biobanco mantendrá a disposición del donante toda la información sobre los proyectos de investigación en los que se utilice la muestra, por lo menos durante el plazo de 15 años contados desde la finalización del respectivo proyecto; d) la posibilidad de ponerse en contacto con el donante con el fin de recabar datos o muestras adicionales, proporcionarle información de su interés u otros motivos justificados, para lo que podrá solicitársele información sobre el modo de hacerlo, así como su facultad de no recibir dicha información; e) aviso de que la muestra o parte de ella y los datos asociados o que se asocien en el futuro a la misma serán resguardados y en su caso transferidos a terceros con fines de investigación biomédica en los términos previstos en la Ley 20.120, Ley 19.628 y demás normas pertinentes; f) el deber de resguardar la confidencialidad de la información obtenida del donante, o de las muestras respecto de las cuales no se haya previsto someter a procesos de anonimización; g) derecho de revocación del consentimiento, de manera total o parcial, el que podrá ser ejercido en cualquier momento, y sus efectos, incluida la posibilidad de la destrucción o de la anonimización de la muestra y de que tales efectos no se extenderán a los datos resultantes de las investigaciones que ya se hayan llevado a cabo; h) la posibilidad de restringir algún uso de las muestras; i) la renuncia expresa a cualquier derecho de naturaleza económica o patrimonial sobre los resultados o potenciales beneficios que puedan derivarse de manera directa o indirecta de las investigaciones que se lleven a cabo con la muestra cedida para investigación.

La toma de distintas muestras de un mismo individuo puede hacerse por medio de un mismo consentimiento informado. En la toma de muestras a menores siempre debe contar con el consentimiento de sus padres, en virtud de la sensibilidad de los datos que están asociados a la muestra biológica.

Si las muestras y los datos asociados a ellas llegasen a ser utilizadas cuando estos hallan alcanzando la mayoría de edad, deberá solicitárseles el consentimiento. En caso de negativa, corresponderá la destrucción de la muestra biológica y la eliminación de los datos asociados.

e) Devolución de resultados y derivaciones

La protección del niño en una encuesta poblacional de salud debe ponderar y balancear dos aspectos. El primero, relativo al resguardo y mantención de la confidencialidad con el participante. El segundo, relativo a la intervención eficaz y oportuna, para aquellas situaciones de salud que sean detectadas durante el estudio (por ejemplo, una anemia), o mediante futuros análisis de las muestras biológicas recolectadas, para la cual existen tratamientos efectivos.

En cuanto al primer aspecto, la confidencialidad deber ser resguardada durante el proceso de devolución de resultados. Para este efecto, la devolución debe ser dirigida al público objetivo relevante, a través de una comunicación apropiada, que tenga en cuenta su nivel cultural y educacional. En el caso de los resultados de menores, en principio, la devolución debe ser realizada a sus padres, lo cual presenta la importante excepción en los casos en que se trate de información sensible que afecte la intimidad y privacidad del niño, como la relacionada con los cuestionarios sobre sexualidad y estilos de vida.

La pauta 13 OMS sobre ética en la vigilancia de salud pública señala que “entre las consideraciones éticas que habría que tener presentes a la hora de decidir si compartir la información con las personas figuran la factibilidad, la posibilidad de adoptar alguna medida y el beneficio potencial para la persona”. Por lo mismo, solo en aquellos casos que esté previsto un protocolo de acción para enfermedades o condiciones de las que es posible otorgar una atención en salud resulta recomendable realizar consejerías post entrega de resultados particular.

En el caso de que en la encuesta se pueda generar datos relevantes para el tratamiento inmediato del participante, la evolución, el bienestar o salud futura o tener impacto en su familia, se debe asegurar que los resultados hayan sido adecuadamente validados y que tengan implicancias significativas para la salud, diagnóstico o tratamiento de los participantes. En el caso de que el participante no puede ser contactado, se debe evaluar el impacto de la información en los miembros de su familia e informarlos si corresponde. La información entregada debe ser confidencial y los resultados no deben ser accesibles para las aseguradoras o empleadores. El mandante tiene tan solo la responsabilidad de comunicar hallazgos inesperados graves a las autoridades de salud para que el participante tenga la atención de salud. Si el mandante asume la obligación de comunicar los hallazgos inesperados deberá consignarse dicha obligación y sus términos tanto en los consentimientos de participación en el Encuesta como en los consentimientos de obtención de muestras biológicas.

REFERENCIAS

Pautas éticas internacionales para la investigación de salud en seres humanos (2016), elaboradas por el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) en colaboración con la Organización Mundial de la Salud (OMS).

International Ethical Guidelines for Epidemiological Studies (2009), elaboradas por el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) en colaboración con la Organización Mundial de la Salud (OMS).

WHO guidelines on ethical issues in public health surveillance (2017). Geneva: World Health Organization.

Graham, A., Powell, M., Taylor, N., Anderson, D. y Fitzgerald, R. (2013). Investigación ética con niños. Florencia: Centro de Investigaciones de UNICEF -Innocenti.

Nuffield Council on Bioethics (2015). Los niños y la investigación clínica: aspectos éticos (Children and clinical research: ethical issues. Disponible en www.nuffieldbioethics.org/children). Fundació Víctor Grífols i Lucas (traducción) 2015.

Lecaros, J. A. y Del Canto, R. (2016). Informe Propuesta Regulatoria sobre obtención, uso y almacenamiento de muestras biológicas con fines diagnósticos y de investigación, y creación de biobancos. Ediciones UDD. Registro de Propiedad Intelectual N° A-269256.

Convención sobre los Derechos del Niño, 1989, Organización de Naciones Unidas.

Constitución Política de la República de Chile.

Ley 19.628/1999 de Protección de la Vida Privada.

Ley 20.584/2012 de Deberes y Derechos de los Pacientes.

Ley 20.120/2006 sobre la investigación científica en el ser humano, su genoma, y prohíbe la clonación humana.

Decreto 114, 22/11/2010 que Aprueba Reglamento de la Ley 20.120

D. F. L. N° 01 de 2005, que fija texto refundido, coordinado y sistematizado del decreto de ley N° 2763/79 y de las leyes N° 18.933 y N° 18.469.

Ord A15 N° 3392 del 29 octubre 2012 sobre uso de fichas clínicas.

Circular A/15 del 18/4/2013 MINSAL sobre Emisión de Consentimiento de Personas Participantes de una Investigación Científica.

8.2.2. Recomendaciones sobre la validación de escalas y mediciones

El cuestionario final debe cumplir con algunas condiciones generales para que las mediciones sean comparables entre grupos de la población (ej. posición socioeconómica, etnicidad, edad, sexo, etc.).

De realizarse modificaciones al cuestionario propuesto, se recomienda cautelar que:

- Contenga el menor número posible de ítems distintos entre grupos etareos.
- Contenga el menor número posible de preguntas aisladas o ítems únicos para los principales problemas de salud.
- Las preguntas sobre diagnósticos explicitan un periodo de tiempo específico (por ejemplo, última semana, último mes) y prestador.
- Las escalas Likert sobre frecuencia de ocurrencia de conductas o eventos precisan claramente el cuantificador (ej. Nunca, Todos los días).
- La medición de constructos complejos (por ejemplo, actitudes sobre la crianza, o atributos psicológicos como autoestima) se realiza mediante escalas completas, o existen justificadas razones para incluir ítems seleccionados arbitrariamente o con evidencia de su validez.
- Los ítems que reporten actitudes han sido estandarizados con un solo tipo de escala y agrupados dentro del cuestionario total.
- Escalas que miden el desarrollo infantil son usadas de forma íntegra o existe una justificada razón para usar una o mas subescalas, pero nunca usar preguntas aisladas.
- Las preguntas han sido fraseadas con el proceso de respuesta en mente.

La prueba piloto del instrumento deberá incluir un estudio sobre la comprensibilidad y propiedades psicométricas de los ítems, escalas e interpretabilidad de los resultados. Ambos estudios podrían ser implementados en conjunto, en una muestra no menor a 200 cuidadores y sus hijos. Es necesario considerar que este piloto de ENSI debería contener todas las mediciones y toma de muestras biológicas tal cual como se espera ocurran durante la encuesta real, además de medidas de validez externa en caso de ser necesarias para calibrar todas las dimensiones que aborda el cuestionario.

Un numero de 200 es el mínimo recomendable para estudios psicométricos clásicos (análisis factorial, análisis de consistencia interna), y modelar las características métricas de los ítems

usando la teoría de respuesta al ítem (IRT), pero el cálculo dependerá de las preguntas definitivas y sus características métricas conocidas.

Dos aspectos son de alta relevancia para un piloto exitoso de ENSI:

a) El estudio de comprensibilidad de los ítems - La entrevista cognitiva (EC)

La EC evalúa lo que las personas entienden sobre el ítem, "¿Qué significa este ítem para el individuo?" (Comprensión del objetivo de la pregunta), "¿Cómo la persona recuerda el objeto de la pregunta?" (Recuerdo), "¿Cómo la persona elige cada respuesta particular?" (Juicio/evaluación) y "¿Qué tan fácil o difícil fue elegir una respuesta?" (Respuesta). Usualmente entre 20-50 casos son suficientes para realizar este trabajo en cuestionarios breves (menos de 50 ítems), sin embargo, existen distintos tipos de participantes y la muestra del estudio con la EC debe considerar ello. Nosotros sugerimos que la selección de individuos para la EC sea estratificada (sexo, edad, educación, macroregión del país, urbano-rural) para asegurarse que la muestra capture la suficiente variabilidad entre grupos, para que luego las modificaciones funcionen correctamente para todos los grupos en estudio. Por ello, pudiera ser recomendable que el piloto tenga dos fases, una para el establecimiento de la comprensibilidad de los ítems y adaptaciones en caso de que sea necesario. Luego, la realización del piloto propiamente tal (200 individuos al menos) para la calibración y establecimiento de las propiedades de las preguntas, escalas y dimensiones del cuestionario.

Por otra parte, si el MINSAL y otros Ministerios decidieran, por ejemplo, incluir y/o sobrerrepresentar niños bajo cuidado institucional (ej. red SENAME, hospitalizados) o grupos con necesidades especiales de salud, entonces la entrevista cognitiva debería también ser conducida en todos los grupos de edades de este segmento de la población infantil.

Más información para definir términos de referencia de un estudio como este, se puede encontrar en la literatura especializada sobre EC, ver por ejemplo Willis (2015), Miller, Chepp, Willson, and Padilla (2014). En general, nosotros recomendamos utilizar el "*Uso de sondeo dirigido*", en el cual el entrevistador hace la pregunta, el entrevistado responde y luego se hace una serie iterativa de preguntas sobre el ítem. Para ejemplos de preguntas ver Willis (2015).

Un buen estudio de este tipo es esencial para alcanzar mayor precisión en algunas mediciones (ej. desarrollo del niño). Aunque existe abundante evidencia respecto a que preguntar a los padres sobre el desarrollo de los niños es una buena aproximación, no puede obviarse el hecho de que pueden existir sesgos sistemáticos en el error de medición para grupos de bajo o alto nivel socioeconómico y otras comparaciones como edad de la madre, sexo del niño o etnia (Rubio-Codina, Araujo, Attanasio, Munoz, & Grantham-McGregor, 2016). Los resultados altamente variables y en oposición a lo esperado en algunos tramos etarios del módulo para medir el desarrollo infantil de ENAVI, son un posible caso de este problema.

Recomendamos altamente la realización de un estudio con EC, considerando para el cálculo de tamaño muestral las diferencias a detectar entre grupos extremos de la población.

b) Calibración de medidas

El primer aspecto a considerar para calibrar las medidas de la ENSI es la fuente de la información y el procedimiento utilizado para recolectar el dato. La fuente primaria debe ser la persona adulta que vive con el niño seleccionado y que más conoce su día a día. En el caso de los preadolescentes que reporten su propio estado de salud, uso de servicios, conductas de riesgo, relaciones familiares, etc., esta es una buena oportunidad para obtener el mismo dato de dos fuentes (cuidador y niño). Medidas de validez externas son esenciales para calibrar todas las mediciones sobre el niño basadas en el reporte parental. Por ejemplo, establecer que quiere decir que un cuidador señale que el estado de salud del niño es regular, o cual ha sido el nivel de actividad física del niño en el último mes, se requiere de una medida externa. Existen múltiples alternativas para la calibración de las mediciones de cada uno de los problemas de salud, y factores asociados que mide ENSI. En la siguiente tabla (Indicadores de calidad de los ítems) se resumen los indicadores sugeridos medidas de calibración y estudios psicométricos esenciales.

La validez interna de las mediciones podrá establecerse a través de los análisis estándar (ej. Alpha de Cronbach, test-retest) para el estudio de cuestionario, así como la validación cruzada analizando las correlaciones entre los cuestionarios que componen ENSI. En el caso de que este método no sea posible, porque existe solo una pregunta o porque no es pertinente el uso de la validez concurrente, se recomienda altamente que el estudio piloto incluya medidas de validez externa de la medición (ver tabla resumen de mediciones). El análisis de las mediciones obtenidas en el piloto deberá permitir seleccionar los mejores ítems para ir al campo, usando criterios objetivos como la validez, sensibilidad, especificidad de puntos de corte para posibles diagnósticos, y la confiabilidad de las mediciones.

Comúnmente, el desarrollo de encuestas de salud utiliza técnicas estadísticas clásicas (ej, Alpha de Cronbach y análisis factoriales). Aunque estos parámetros son de uso estándar en la evaluación de la calidad de una medida, en la actualidad es altamente recomendado el uso de métodos derivados de la teoría de respuesta al ítem (IRT, por sus siglas en inglés) para calibrar encuestas de salud. Tales métodos permiten estimar de manera objetiva la extensión en la cual las propiedades métricas del ítem difieren entre grupos de la población (ej. Educación). La teoría de respuesta al ítem permite estimar la cantidad de información y la confiabilidad de la misma a partir del ítem y la respuesta de la población. Para conseguir una medición con el menor error posible, decidir agregar o reemplazar ítems, este tipo de métodos es los mas recomendable en la actualidad.

Asumiendo que el piloto considere las características antes señaladas para establecer el tamaño muestral, realización de entrevistas cognitivas y la inclusión de mediciones de validez externa e interna del cuestionario. Esto permitiría por primera vez tener una estimación en Chile de la validez del auto reporte y medidas aproximadas de exposiciones y resultados relevantes para el diseño de políticas públicas.

Es importante que, si la ENSI considera finalmente medir diversos aspectos del desarrollo del niño (ej. crecimiento puberal), el piloto debe incluir medidas físicas directas del niño que validen el uso del reporte parental en áreas específicas tales como el desarrollo físico, emocional, social y cognitivo del niño. No puede darse por sentado el funcionamiento de ciertas medidas de forma homogénea en toda la población.

Indicadores de calidad de los ítems que deberían ser solicitados para el análisis de los datos del piloto de ENSI

Propiedad psicométrica	Indicador
Aceptabilidad	Porcentaje de omisión de respuesta para cada ítem. Porcentaje de personas para quienes no se pudo calcular la puntuación en cada escala debido al número de respuestas omitidas.
Ítems individuales	Rango de respuestas posibles y el efecto techo en caso de que aplique. Análisis por subgrupo de escolaridad materna. Distribución de la ubicación de los ítems y estimaciones del atributo para cada los individuos se deben examinar en forma estadística y gráfica utilizando métodos de IRT.
Supuestos a nivel de escala	Correlación ítem escala, proporción de la varianza explicada por el ítem. Proporción de información contenida por el ítem usando métodos de IRT. Análisis factoriales confirmatorios.
La idoneidad de las respuestas	Examinar los patrones en la frecuencia de las respuestas. Examinar la proporción de información que el ítem contiene en diversos grupos de la población. Examinar las curvas de probabilidad de las categorías de respuesta de cada ítem.
Validez	Correlaciones entre ítems y correlaciones ítem escala. Validez concurrente y validez predictiva usando un "goldstandard" si fuera pertinente o una medida próxima al atributo que se quiere medir. Calcular los puntajes ajustando por los residuos (estadísticos) para expresar la diferencia entre las respuestas observadas y esperadas a un ítem en todas las personas (interacción ítem-persona). Incluir las curvas características de cada ítem de IRT. Estimar los valores Chi-cuadrado para la diferencia entre las respuestas observadas y esperadas a un ítem para grupos conocidos (intervalos de clase) de personas con niveles relativamente similares del atributo (interacción ítem-rasgo).
Confiabilidad	Reportar el coeficiente alfa de Cronbach por escala o grupo de ítems y los indicadores de consistencia interna, incluida las correlaciones ítem-escala. Reportar el índice de separación de personas que evalúa la proporción de la varianza verdadera, o libre de error, de la distribución de las estimaciones del atributo en las personas.

8.2.3. Recomendaciones para el levantamiento de datos

a) Condiciones generales para el reclutamiento de participantes

Existen importantes diferencias en los resultados de una encuesta dependiendo del método utilizado para recolectar el dato. La variabilidad en el modo de contacto inicial con los encuestados, que van desde una carta de presentación inicial dando aviso del estudio, la visita al hogar para el reclutamiento, el contacto personal cara a cara, el uso de correo electrónico o teléfono al mismo tiempo que administración del cuestionario pueden hacer gran diferencia en la estimación de los parámetros poblacionales. Todos ellos deben ser utilizados en conjunto y de forma estandarizada con el objeto de incrementar la tasa de respuesta.

Nosotros sugerimos que el reclutamiento de participantes comience con una fase previa de comunicación social del estudio, de manera que la población pueda informarse ampliamente

antes de decidir participar o no. Existen grandes oportunidades de alianza con los diversos Ministerios y agencias del Estado que estarán interesados en utilizar los datos de ENSI. Al mismo tiempo, esta fase de comunicación masiva es clave para conseguir aumentar el número de personas que acepten ser parte de la ENSI.

En la actualidad, la temporalidad del levantamiento y recopilación de datos de varias encuestas de salud en el mundo (ej. HSE, CHMS) se realiza a lo largo de todo año calendario para evitar los efectos estacionales. Esto podría considerarse en el desarrollo e implementación de la ENSI. De considerarse desde el comienzo, recomendamos que el piloto se realice bajo los mismos estándares temporales.

b) Innovación

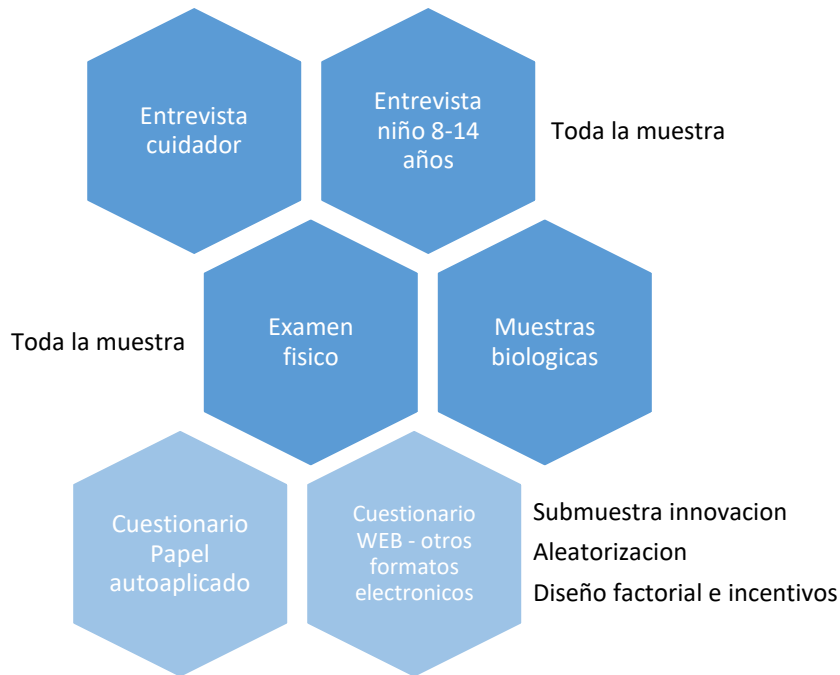
En el escenario actual en que la tasa de participación en encuestas de salud está declinando en todo el mundo (J. S. Mindell et al., 2015), pensar modos de innovar en el levantamiento de datos y probarlos es esencial para mejorar. La ENSI puede mejorar el reclutamiento de participantes, disminuir la tasa de rechazo y aumentar la tasa de respuesta, así como llegar a grupos subrepresentados en las encuestas poblacionales, aprendiendo de pequeños experimentos realizados durante la fase piloto. Por ejemplo, si se decidiera que es necesario sobrerrepresentar la población con necesidades especiales de atención en salud (NANEAS), entonces el Ministerio de Salud podría solicitar la implementación de soluciones complementarias.

El diseño de una versión electrónica de la encuesta podría ayudar a incrementar el número de participantes en diversos grupos difíciles de alcanzar (ej. niños hospitalizados, bajo protección del Estado). Un buen ejemplo de esta estrategia es The 2016 National Survey of Children's Health (NSCH), donde el CDC decidió incluir un screening inicial (The Children with Special Health Care Needs (CSHCN) Screener; 5 preguntas) buscando niños con necesidades especiales de atención en salud, para luego sobre representar este grupo en una encuesta de formato web, así como ofrecer la disponibilidad de encuesta en papel.

El trabajo en alianza con el Ministerio de Educación, Desarrollo Social, de Justicia (SENAME) y las sociedades científicas (ej. SOCHIPE), puede ayudar en ello (ver <https://www.census.gov/content/dam/Census/programs-surveys/nsch/tech-documentation/methodology/2016-NSCH-Methodology-Report.pdf>).

La implementación en la fase piloto de innovaciones en el diseño de la encuesta, y usar aleatorización de los participantes al método de recolección puede ayudar a establecer qué funciona mejor y para quién. Existe una extensa literatura que muestra que implementar alternativas en el modo de recolección y el uso de incentivos pueden incrementar la participación y tasa de respuesta en encuestas de salud (David & Ware, 2014; Guo, Kopec, Cibere, Li, & Goldsmith, 2016; Loban, Mandefield, Hind, & Bradburn, 2017).

Figura 4. Componentes de ENSI e innovaciones en el levantamiento de datos



c) Manual y estándares

Los estándares para cada medición sugerida se encuentran en la Matriz de Requisitos Mínimos de cada una de ellas, sin embargo, instrucciones más detalladas deberán ser redactadas dependiendo del muestreo y de eventuales innovaciones que se implementen en el piloto. El manual de la encuesta es un producto de la prueba piloto y por lo tanto una versión inicial antes del piloto deberá ser redactada en base a este informe y las decisiones finales tomadas por el Ministerio de Salud. Un detallado manual de implementación deberá ser escrito por quienes realicen el estudio piloto. El manual deberá contener los estándares y condiciones de medición de todas las variables.

d) Recomendaciones para la entrevista de salud y examen físico

Nosotros sugerimos usar un método mixto de entrevistadores verbales, cara a cara, y métodos de entrevista asistida por computadora a través de una computadora personal (pc) y de programas para la automatización de cuestionarios para PC (CAPI). La entrevista también podría ser aplicada usando el método tradicional de papel y lápiz en caso de que el método electrónico falle. Los cuestionarios han sido dispuestos de un modo que los temas sensibles no son parte de la entrevista cara a cara. Por otra parte, los criterios comunes para la realización de una entrevista de salud, tales como crear el ambiente propicio para que el participante se involucre, ej. la anticipación de las diversas fases de la entrevista deben mantenerse del mismo modo.

Los métodos tradicionales de "entrevista" de autoadministración de papel y lápiz (PAPI) son recomendables para la administración de la entrevista de salud general. La entrega de cuestionarios en papel a personas en persona y pidiéndoles que las completen a mano y las devuelvan al encuestador son la recomendación básica para las preguntas que involucran temas

sensibles para el niño y para el adulto. Los métodos de «entrevista» de autoadministración electrónico, ya sea usando computador o asistidos por medios electrónicos automatizados que incluyen el audio acompañado la lectura de las preguntas y respuestas, son también muy recomendables para estandarizar la entrevista. Este último método puede involucrar un proceso de trabajo mayor pero los beneficios son amplios y existe una amplia oferta de software que provee este servicio a costos muy razonables (<https://www.snapsurveys.com/survey-software/>, <https://www.smartsurvey.co.uk/industry/healthcare>, <https://digital.nhs.uk/services/health-surveys-service>).

En lo posible se debe evitar que los niños estén presentes durante la entrevista con el adulto. Las condiciones de privacidad son importantes para los temas sensibles tratados en el cuestionario auto aplicado, pero también para mantener el foco en la entrevista general. En todos los casos, los niños deben asentir la realización del examen físico y siempre este debe ser en compañía del adulto responsable. El examen físico solo puede ser realizado por un profesional entrenado y que haya aceptado y firmado el protocolo estándar para la realización de exámenes médicos a menores de edad. Guías para la realización del examen físico del niño respetuosas de sus derechos pueden redactarse utilizando las recomendaciones generales que ofrece el National Health Service del Reino Unido¹. En nuestra revisión no encontramos guías específicas desarrolladas en Chile para este propósito en la norma técnica del programa de salud infantil de Chile.

e) Recomendaciones para el levantamiento de los datos sensibles y poblaciones especiales

¿Qué es una pregunta delicada? En cualquier contexto, una pregunta delicada es aquella en la que uno pensaría que la probabilidad de que sus encuestados no sean honestos con su respuesta es significativamente más alta que el resto de sus preguntas (Ozler, B. 2017). Por muchas razones, las personas son reacias a hablar sobre algunos temas, aun incluso cuando se enfatiza el anonimato y la privacidad. Muchas veces las personas pueden responder falsamente, u omitir información, debido a factores como la deseabilidad social, el estigma, la vergüenza y el temor a amenazas o denuncias legales, entre otros (Blair, 2015; Palermo, Bleck y Peterman, 2014).

Debido a la combinación de influencias y diferencias en subpoblaciones, es difícil comprender la dirección y magnitud de los sesgos en las respuestas a temas sensibles, pero este es un tema crítico para obtener datos confiables. Además, cuando hay poco tiempo y recursos disponibles para incorporar temas éticamente desafiantes, muchas veces las encuestas poblacionales de salud simplemente omiten estos temas argumentando que no son el objetivo principal o que no son esencialmente un tema de salud. Nosotros creemos que la ENSI debe integrar estos tópicos e incluir en su diseño piloto la prueba de diversas modalidades de hacer las preguntas acerca de estos temas. A continuación, enumeramos algunas recomendaciones generales y específicas para preguntar acerca de temas sensibles durante la encuesta.

En el cuestionario de la ENSI existen preguntas sobre comportamiento sexual, uso y abuso de drogas alcohol y otras sustancias, y experiencias vitales estresantes. Recomendamos que estos temas sean dispuestos en un cuestionario auto aplicado para los adolescentes. También podría evaluarse el uso de un cuestionario auto aplicado en el caso de las preguntas sensibles para el cuidador tales como aquellas que involucran el uso de drogas, alcohol, tabaco y otros durante el embarazo, así como preguntas sobre eventos estresantes a los que el niño pudo estar expuesto. La

¹ https://ethics.grad.ucl.ac.uk/forms/DH_GuideForChildrenAndYoungPeople.pdf

definición última de qué preguntas deben incluirse en esta modalidad deberán realizarse en conjunto con el comité de ética *ad hoc* que el Ministerio debería conformar para la realización de la ENSI.

Por otra parte, de incluirse poblaciones con múltiples necesidades de atención en salud tales como niños con limitaciones sensoriales, bajo protección del estado, o que tienen determinadas condiciones crónicas de salud es altamente deseable que sean sobrerrepresentados en la ENSI. Ellos representan un grupo prioritario en el acceso a muchos servicios de salud y en la actualidad Chile no cuenta con datos confiables para esta población.

La inclusión de niños con amplias limitaciones sensoriales, discapacidad intelectual y otras limitaciones para dar asentir o consentir participar de la ENSI, no debe ser considerada una limitación para encuestar a sus cuidadores.

Las preguntas por la salud mental en muchos casos pueden estar asociadas a temas sensibles. Sin embargo, es evidente que este es un tema altamente prioritario para la salud de los niños y sus familias en Chile. En el cuestionario propuesto hemos incluido preguntas sobre si el niño recibió algún diagnóstico relacionado y preguntas sobre síntomas generales utilizando el 'Strengths and Difficulties Questionnaire' es ampliamente utilizado en encuestas poblacionales en el mundo y que ha sido recientemente validado en Chile (Gaete et al., 2018). Creemos que este es un importante avance, pero también es importante notar que el uso de un cuestionario de síntomas no permite estimar la prevalencia poblacional de los problemas de salud mental de inicio en la infancia. Existe una amplia variedad de entrevistas de uso gratuito que no requieren de ser realizadas por un experto en salud mental ni complejos sistemas de capacitación, entre ellas The Diagnostic Interview Schedule for Children (DISC)² (Shaffer, Fisher, Lucas, Dulcan, & Schwab-Stone, 2000) o The development and well-being assessment (DAWBA)³ (Goodman, Ford, Richards, Gatward, & Meltzer, 2000), que podrían incluirse en próximas versiones de la encuesta o en la primera ENSI, si se quiere ampliar este ámbito.

8.2.4. El establecimiento de un biobanco poblacional

La ENSI es una encuesta poblacional de la salud desde el nacimiento a los 14 años de edad de un niño al interior de una familia. La encuesta tiene el desafío de representar la diversidad de niños y familias que viven en Chile, y ser una medida comparable entre diversos grupos de la población (sexo, edad, NSE). Tal diversidad es de un valor enorme desde el punto de vista científico, dado que por primera vez el país será capaz de estudiar sistemáticamente las principales exposiciones que afectan la incidencia y progresión de la salud de las personas desde su nacimiento.

Reunir una muestra representativa a nivel nacional de niños y sus familias es un gran esfuerzo. Por ello nosotros creemos que es una oportunidad única para la creación de un biobanco poblacional para Chile. Los biobancos de población se establecen en la actualidad con la promesa de estudiar la relación, aun no conocida, entre determinantes genéticos y ambientales de las enfermedades más comunes. En la actualidad más y más encuestas poblacionales incluyen la recolección y el almacenamiento de diversos bioespecímenes con el objeto de desarrollar futuros estudios abriendo la participación de la población en la investigación epidemiológica de gran escala. Brasil,

² https://www.cdc.gov/nchs/data/nhanes/limited_access/interviewer_manual.pdf

³ <http://dawba.info/c0.html>

Canadá, China, India, México, UK, USA y muchos otros países han comenzado importantes estudios poblacionales en la última década, los que incluyen encuestas de salud que logran una detallada caracterización de los participantes y la creación de biobancos para el desarrollo de investigación sobre la salud de sus poblaciones.

a) ¿Por qué y cómo crear un biobanco a partir de ENSI?

En la actualidad los investigadores en el país hacen grandes esfuerzos para recolectar muestras biológicas en pequeña escala con el objeto de contestar preguntas específicas sobre la salud de los chilenos. Un biobanco asociado a la ENSI puede significar un potencial beneficio para la salud de los chilenos y una inversión de una alta rentabilidad para el desarrollo científico del país que se encuentra muy atrás en este tipo de estudios. En los Estados Unidos recientemente se ha lanzado posiblemente el mayor desafío para el progreso de la epidemiología moderna y la ciencia médica. El programa de investigación “All of Us” (Sankar & Parker, 2017) busca generar una biblioteca pública que integra la secuencia ensamblada del genoma completo de 1 millón de personas, y los registros clínicos de la salud de esa población. En el Reino Unido, durante los últimos 2 años, a través de UK Biobank (Sudlow et al., 2015) ha hecho de público acceso para la comunidad internacional los datos de 500 mil genomas de humanos adultos y cientos de miles de variables asociadas a la salud de esas personas, quienes generosamente responden cuestionarios anualmente, donan muestras, y participan de diversos exámenes físicos y cognitivos. Ambas iniciativas, así como otra decena de encuestas poblacionales que han creado biobancos asociados han invertido fuertemente en integrar la participación de la comunidad en el estudio y generar mecanismos para el almacenamiento y manejo seguro de los datos.

Por otra parte, recopilar y procesar grandes cantidades de datos fenotípicos y genotípicos para avanzar en el conocimiento de las enfermedades, lleva a preocupaciones naturales de los participantes y la comunidad en general. Para implementar un biobanco asociado a la ENSI, hay sin duda muchos puntos a considerar, incluyendo aspectos éticos, legales y psicosociales, por ejemplo, aquellos derivados del almacenamiento de muestras para futuros estudios que involucren secuenciamiento del genoma de los participantes. Preocupación especial existe en la comunidad académica y científica en el mundo sobre los problemas derivados de incluir población pediátrica en este tipo de estudios y el manejo de los diagnósticos genéticos que podrían derivar de tales estudios (Giesbertz, Melham, Kaye, van Delden, & Bredenoord, 2016). Sin embargo, tales dificultades pueden ser abordadas y no limitar el progreso de la investigación científica (Giesbertz, Bredenoord, & van Delden, 2015).

Hoy en día las bases de datos de genética humana están orientadas a generar información que puede ser utilizada para mejorar la salud de la población. El crecimiento exponencial en la disponibilidad de este tipo de datos está permitiendo entender la influencia de muchas pequeñas variaciones en el genoma, que afectan el inicio y desarrollo de enfermedades complejas. Sin embargo, por ejemplo, el diagnóstico de enfermedad a través de métodos genéticos continúa siendo útil para un reducido número de condiciones de salud.

En todo el mundo los donantes de muestras y el público en general están cada vez más preocupados por la sensibilidad de la información de su genotipo, y lo que sucederá con sus muestras y sus datos genéticos (Sorani et al., 2014). En muchos países, aun en aquellos que han avanzado en este tipo de estudios, existe gran desconocimiento en la población y en los propios

generadores de políticas públicas acerca de qué significa y la utilidad de contar con estas grandes bases de datos con la información codificada en el ADN de miles de personas. Por ello, iniciativas que ya han sido implementadas en Chile tales como ChileGenómico⁴ y el biobanco de la Universidad de Chile⁵, pueden ser enormemente útiles para educar a los ciudadanos acerca de la naturaleza de esta información y de la relevancia de su participación en este tipo de estudios.

Proponemos que junto con el piloto de ENSI se recolecten diversas muestras inicialmente solo con el propósito de probar distintos métodos de recolección y almacenamiento, así como evaluar la aceptabilidad y factibilidad de recoger múltiples tejidos. Lo ideal sería conservar las muestras de manera que permitan otros análisis (ARN, proteínas, otros metabolitos, etc), lo que sin duda resulta exigente en cuanto a traslado y procesamiento, pero enriquece sus potenciales usos.

Los participantes podrían recibir los resultados de su secuenciamiento genético en el futuro, para un limitado número de condiciones genéticas de las cuales los niños y sus familias podrían ser beneficiados de conocer.

b) ¿Qué bioespecímenes recolectar y como almacenar?

Más allá de las mediciones incluidas en la propuesta de instrumento para la primera ENSI (ej. sangre y orina), un biobanco podría considerar la recolección de la mayor variedad de tejidos con el objeto de incrementar las posibilidades de análisis. Hay que recordar que los tejidos no son un material inagotable, aunque líneas celulares pueden cultivarse, la recomendación general es recolectar la mayor variedad y cantidad posible (Elliott & Peakman, 2008).

Bioespecímenes:

- Pelo y uñas
- Saliva
- Deposiciones
- Orina
- Sangre completa
- Suero

En un escenario ideal un biobanco de población pediátrica debe incluir bioespecímenes de los padres y/o cuidadores. La razón principal es que en la actualidad los descubrimientos del rol de influencias genéticas ahora buscan no solo en las influencias transmitidas, sino también en las no transmitidas en el ADN pero que se encuentra ejerciendo influencia a través de la configuración de los ambientes próximos durante infancia y adolescencia. Estos nuevos usos de los datos genéticos están permitiendo estimar con mayor precisión la influencia genética para muchos rasgos y enfermedades complejas. De manera que es esencial contar con datos de tríos para desarrollar tales estudios.

Existe una importante variabilidad en los métodos para la recolección y almacenamiento de los tejidos biológicos, dependiendo del fin al cual estos serán destinados⁶. En este informe nosotros

⁴ <http://www.chilegenomico.cl/>

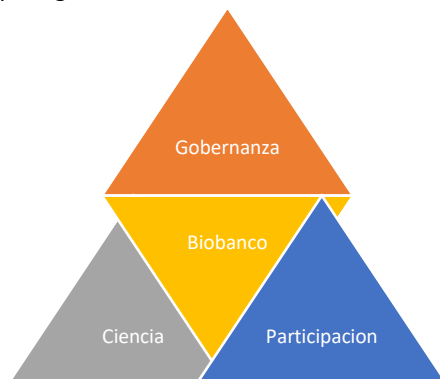
⁵ <http://biobanco.uchile.cl/biobanco-in/>

⁶ https://www.cdc.gov/biomonitoring/pdf/Human_Sample_Collection-508.pdf

no haremos recomendaciones dado que el objetivo actual es mas bien argumentar sobre la necesidad de este estudio en conjunto con la ENSI. Un estudio sobre la factibilidad y el establecimiento de comité científico especial para el desarrollo del biobanco debieran ser los responsables de hacer las recomendaciones para implementar el estudio.

Finalmente, nosotros proponemos que la gestión global del biobanco se asocie a una estructura nacional con gobernanza compartida del Ministerio de Salud y del nuevo Ministerio de Ciencia y Tecnología. La coordinación de diversos fondos de investigación puede permitir tanto la gestión del biobanco como la investigación, así como financiar los análisis que permitan responder a preguntas específicas de relevancia para la salud pública del país. Un modelo de trabajo que recomendamos es el desarrollado por Canadian Health Measures Survey⁷.

Figura 5. Propuesta para gestión biobanco



8.2.5. Recomendaciones sobre seguimiento longitudinal y vinculación de datos

a) Vinculación de ENSI con otras fuentes de datos

Las encuestas poblacionales adquieren un mayor valor cuando son vinculadas a otras fuentes de datos (Golden et al., 2015). La vinculación a otras bases de datos es una forma de bajo costo y eficiente de capturar información relevante, permitiendo el uso de datos retrospectivos y prospectivos de toda la población. En la actualidad las principales encuestas de salud en el mundo incluyen la vinculación a múltiples registros de uso rutinario (Golden et al., 2015; J. Mindell et al., 2012).

La vinculación a registros que recolectan rutinariamente información sobre las personas permite reducir la sobre carga del participante con el uso de extensos cuestionarios, recuperar datos perdidos (ej. Escolaridad, vacunas), o recolectar datos que son difícil de recordar (ej. peso al nacer), y provenientes de una amplia variedad de fuentes (ej. servicios sociales, hospitales), los que permiten validar y triangular información.

La reciente reforma constitucional aprobada de la Ley N° 21.096 que consagra constitucionalmente el Derecho a la Protección de datos personales en Chile, representa una oportunidad para que MINSAL avance en una estrategia más global de vincular la información

⁷ <https://www.statcan.gc.ca/eng/help/microdata/biobank>

recopilada por la ENSI (de contar con la autorización de la persona o su representante), así como los registros de la atención primaria de salud con fines estadísticos y de investigación.

Previo al análisis jurídico de su factibilidad, la ENSI podría considerar desde sus inicios la integración con datos administrativos disponibles en salud (ej. registro de nacimiento, eventos hospitalarios, GES) y con datos extra sectoriales (ej. registros sociales y educaciones), para alcanzar una detallada descripción de la salud del niño en su contexto social próximo. El uso de ambas fuentes de datos independientes de la encuesta permitiría validar varios aspectos de la medición y al mismo tiempo contribuir en el futuro a una sustantiva reducción del número de ítems.

Esta vinculación podría considerar los siguientes registros que el sector recolecta continuamente:

- Registros de nacimiento: incluyendo todos los campos.
- Registros electrónicos de atención primaria y grandes proveedores privados de servicios de salud: diagnósticos y procedimientos en los últimos 12 meses.
- Egresos hospitalarios: diagnósticos al egreso, días de hospitalización.

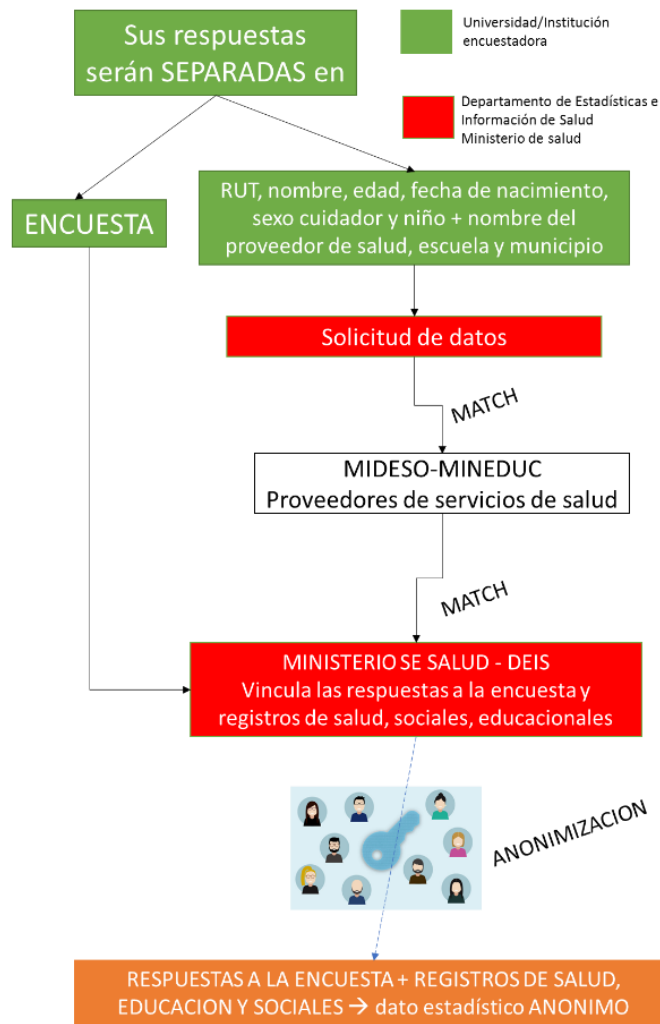
Así mismo un conjunto mínimo de datos a solicitar podría ser acordado entre los Ministerios de Salud, Educación y Desarrollo Social. Los participantes de ENSI entonces podrían autorizar la vinculación de esos datos personales relativos al contexto que afecta la salud del niño participante, tales como los diagnósticos, tratamientos, exámenes que ha recibido en el curso de un periodo de tiempo determinado, así como los puntajes en exámenes estandarizados (SIMCE), el registro de asistencia escolar e información en el registro nacional de hogares (ver figura 6).

Es esperable que una serie de desafíos se deban sortear para alcanzar la vinculación efectiva de los datos. Primero gestionar el trabajo con los proveedores de grandes bases de datos de salud del sistema público y privado (ej. registro clínico electrónico en APS, Hospitales, Clínicas), segundo, la actualización y adaptación de los organismos del Estado a los cambios recientes en la legislación y lograr acuerdos ejecutivos entre distintos departamentos (DIPLAS, DIPRECE, y otras divisiones).

Finalmente, preparar los datos para poner a disposición de los investigadores datos "aptos para su uso", asegurando el acceso seguro apropiado y la protección de datos que potencialmente harían identificable un participante (ej. Diagnósticos de baja frecuencia y comuna de residencia), y preparar la vinculación con datos georreferenciados (ej. exposición a contaminantes). El flujo de datos para la vinculación podría ser como sigue:

Figura 6. Propuesta para flujo de datos

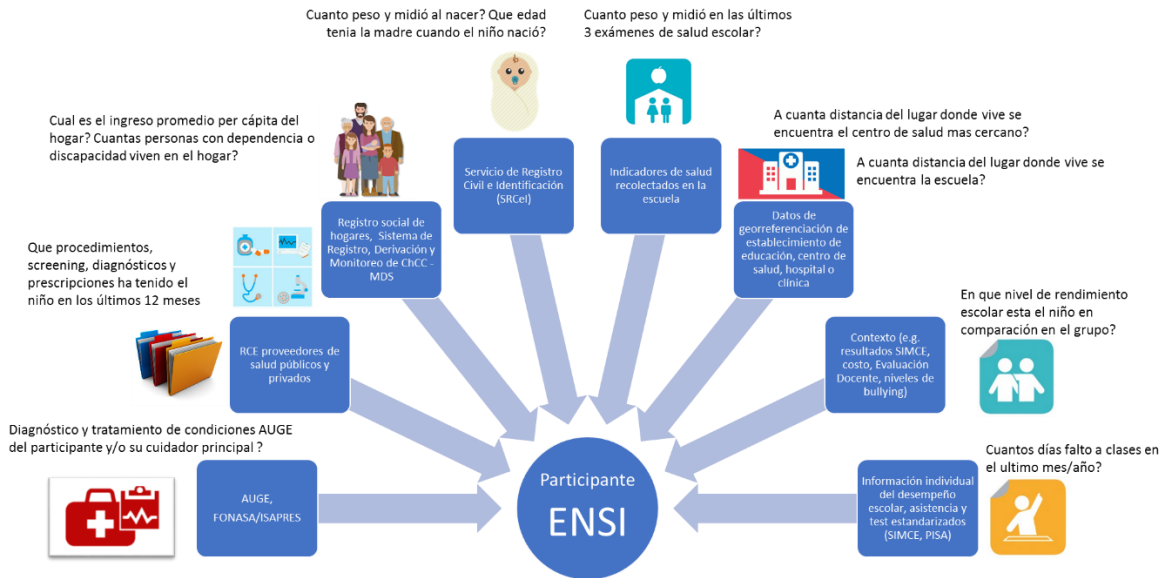
Flujo de los datos



La definición del mínimo común de datos (MCD) a extraer de cada fuente debe ser definido con anterioridad al piloto para ser incluido en el consentimiento informado. La experiencia actual en otros países puede servir para definir en conjunto con el comité de ética local la forma y los límites de un consentimiento de este tipo. De existir un consentimiento amplio para la vinculación de datos personales, el MINSAL en conjunto con las instituciones pertinentes deberá definir los mecanismos de acceso a los datos para proyectos que deseen contestar preguntas específicas y que no ha sido incluido en el MCD.

La gran diversidad de datos personales que los organismos del Estado y los proveedores de salud recolectan continuamente y la existencia de un número único nacional de identidad ubican a Chile en una posición inmejorable para avanzar en esta área. Por supuesto este trabajo debe ser planificado cuidadosamente para mantener la información confidencial y asegurar a los participantes que será utilizada solo con fines estadísticos y científicos.

Figura 7. Potenciales fuentes de datos a obtener a través de vinculación con registros oficiales del estado y proveedores de servicios de salud



b) Una submuestra para reencuestar

Dado que ENSI pasará a formar parte del sistema de encuestas poblacionales de salud, y por lo tanto se espera que vuelva a ser aplicada, nosotros sugerimos que la segunda versión invite a participar una muestra aleatoria de participantes que en la primera ENSI hayan autorizado poder ser recontactados en una próxima versión de la encuesta. Esto permitiría realizar estudios longitudinales a partir de esta submuestra derivada de todos aquellos que consistieron para ser recontactados en un futuro seguimiento de la ENSI.

Las encuestas longitudinales o paneles tienen un gran valor para la investigación y el desarrollo de políticas públicas debido a su capacidad de proporcionar confiables estimaciones de las posibles relaciones causales entre una exposición y un resultado de salud y que no pueden obtenerse usando encuestas transversales.

La ENSI es una encuesta única que en el futuro tendrá mucho valor. La captura de exposiciones durante la infancia y su potencial seguimiento en el curso de la vida.

8.2.6. Recomendaciones sobre la participación infantil y adolescente en el proceso

La participación infantil debe ser un aspecto central en el diseño e implementación de ENSI. Tanto desde el punto de vista del diseño, como de la implementación y el éxito en el reclutamiento de voluntarios que participaran en la encuesta. Este aspecto central de la participación se basa en aspectos éticos y de derechos (Bloomfield, 2015).

Los niños y los jóvenes tienen derecho a que se escuchen sus opiniones en todos los asuntos que les afectan y a que se les tome en serio. Este derecho está consagrado en la Convención de las

Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño como artículo 12. El artículo 24 de la Convención también establece que todo niño tiene derecho a la mejor atención médica posible (Unicef, 1989).

El objetivo de ENSI es mostrar una muestra detallada de la salud y el contexto donde los niños y adolescentes viven en Chile, se trata entonces de que los niños y adolescentes poder ser activos participes en la construcción de los temas de salud que les afectan. Al mismo tiempo, el involucramiento desde el principio es clave para reducir al máximo las suspicacias que levanta la recolección de información sensible de las personas.

La participación de los niños adolescentes puede traer beneficios no pensados en la calidad de ENSI. Hay muchas acciones que pueden realizarse en el contexto de los programas sociales que actualmente operan atendiendo a este grupo de la población, las escuelas y el desarrollo de ENSI. Esta es también una gran oportunidad para incrementar el involucramiento de las comunidades en la investigación científica. Al mismo tiempo los niños y adolescentes pueden aprender mucho y contribuir al logro de un estudio de cobertura nacional que dará la dirección para las políticas de salud pública y los servicios que los niños y adolescentes requieren. Este aspecto de involucramiento social entre comunidades, niños, adolescentes, sus familias y la actividad científica, puede ser relevante en el desarrollo de una responsabilidad con la salud colectiva.

REFERENCIAS

- Bloomfield, F. H. (2015). The challenges of research participation by children. *Pediatr Res*, 78(1), 109-110. doi:10.1038/pr.2015.75
- David, M. C., & Ware, R. S. (2014). Meta-analysis of randomized controlled trials supports the use of incentives for inducing response to electronic health surveys. *J Clin Epidemiol*, 67(11), 1210-1221. doi:10.1016/j.jclinepi.2014.08.001
- Elliott, P., & Peakman, T. C. (2008). The UK biobank sample handling and storage protocol for the collection, processing and archiving of human blood and urine. *Int J Epidemiol*, 37. doi:10.1093/ije/dym276
- Gaete, J., Montero-Marin, J., Valenzuela, D., Rojas-Barahona, C. A., Olivares, E., & Araya, R. (2018). Mental health among children and adolescents: Construct validity, reliability, and parent-adolescent agreement on the 'Strengths and Difficulties Questionnaire' in Chile. *PLoS ONE*, 13(2), e0191809. doi:10.1371/journal.pone.0191809
- Giesbertz, N. A., Bredenoord, A. L., & van Delden, J. J. (2015). Consent procedures in pediatric biobanks. *Eur J Hum Genet*, 23(9), 1129-1134. doi:10.1038/ejhg.2014.267
- Giesbertz, N. A., Melham, K., Kaye, J., van Delden, J. J., & Bredenoord, A. L. (2016). Personalized assent for pediatric biobanks. *BMC Med Ethics*, 17(1), 59. doi:10.1186/s12910-016-0142-0
- Golden, C., Driscoll, A. K., Simon, A. E., Judson, D. H., Miller, E. A., & Parker, J. D. (2015). Linkage of NCHS Population Health Surveys to Administrative Records From Social Security Administration and Centers for Medicare Medicaid Services. *Vital Health Stat* 1(58), 1-53.
- Goodman, R., Ford, T., Richards, H., Gatward, R., & Meltzer, H. (2000). The Development and Well-Being Assessment: description and initial validation of an integrated assessment of child and adolescent psychopathology. *J Child Psychol Psychiatry*, 41(5), 645-655. doi:undefined
- Guo, Y., Kopec, J. A., Cibere, J., Li, L. C., & Goldsmith, C. H. (2016). Population Survey Features and Response Rates: A Randomized Experiment. *Am J Public Health*, 106(8), 1422-1426. doi:10.2105/AJPH.2016.303198
- Loban, A., Mandefield, L., Hind, D., & Bradburn, M. (2017). A randomized trial found online questionnaires supplemented by postal reminders generated a cost-effective and generalizable sample but don't forget the reminders. *J Clin Epidemiol*, 92, 116-125. doi:10.1016/j.jclinepi.2017.08.003
- Miller, K., Chepp, V., Willson, S., & Padilla, J. L. (2014). *Cognitive interviewing methodology*: John Wiley & Sons.
- Mindell, J., Biddulph, J. P., Hirani, V., Stamatakis, E., Craig, R., Nunn, S., & Shelton, N. (2012). Cohort profile: the health survey for England. *Int J Epidemiol*, 41(6), 1585-1593. doi:10.1093/ije/dyr199
- Mindell, J. S., Giampaoli, S., Goesswald, A., Kamtsiuris, P., Mann, C., Mannisto, S., . . . Group, H. E. S. R. R. (2015). Sample selection, recruitment and participation rates in health examination surveys in Europe--experience from seven national surveys. *BMC Med Res Methodol*, 15, 78. doi:10.1186/s12874-015-0072-4

- Rubio-Codina, M., Araujo, M. C., Attanasio, O., Munoz, P., & Grantham-McGregor, S. (2016). Concurrent Validity and Feasibility of Short Tests Currently Used to Measure Early Childhood Development in Large Scale Studies. *PLoS ONE*, *11*(8), e0160962. doi:10.1371/journal.pone.0160962
- Sankar, P. L., & Parker, L. S. (2017). The Precision Medicine Initiative's All of Us Research Program: an agenda for research on its ethical, legal, and social issues. *Genet Med*, *19*(7), 743-750. doi:10.1038/gim.2016.183
- Shaffer, D., Fisher, P., Lucas, C. P., Dulcan, M. K., & Schwab-Stone, M. E. (2000). NIMH Diagnostic Interview Schedule for Children Version IV (NIMH DISC-IV): description, differences from previous versions, and reliability of some common diagnoses. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, *39*(1), 28-38. doi:10.1097/00004583-200001000-00014
- Sorani, M. D., Yue, J. K., Sharma, S., Manley, G. T., Ferguson, A. R., Cooper, S. R., . . . Yuh, E. L. (2014). Genetic Data Sharing and Privacy. *Neuroinformatics*, *13*(1). doi:10.1007/s12021-014-9248-z
- Sudlow, C., Gallacher, J., Allen, N., Beral, V., Burton, P., Danesh, J., . . . Collins, R. (2015). UK Biobank: An Open Access Resource for Identifying the Causes of a Wide Range of Complex Diseases of Middle and Old Age. *PLoS Medicine*, *12*(3), e1001779. doi:10.1371/journal.pmed.1001779
- Unicef. (1989). Convention on the Rights of the Child.
- Willis, G. B. (2015). *Analysis of the cognitive interview in questionnaire design*: Oxford University Press.

Selección de literatura complementaria

1. Budimir, D., Polasek, O., Marusic, A., Kolcic, I., Zemunik, T., Boraska, V., Rudan, I. (2011). Ethical aspects of human biobanks: a systematic review. In *Croat. Med. J.* (Vol. 52, pp. 262-279).
2. Dove, E. S., Avard, D., Black, L., & Knoppers, B. M. (2013). Emerging issues in paediatric health research consent forms in Canada: working towards best practices. *BMC Med Ethics*, *14*, 5. doi:10.1186/1472-6939-14-5
3. Fisher, C. B. (1994). Reporting and referring research participants: ethical challenges for investigators studying children and youth. *Ethics Behav*, *4*(2), 87-95. doi:10.1207/s15327019eb0402_2
4. Fleming, J., Boeck, T., & dawsonera. (2012). *Involving children and young people in health and social care research* edited by Jennie Fleming and Thilo Boeck. London; New York: London; New York: Routledge.
5. Franks, M. (2011). Pockets of Participation: Revisiting Child-Centred Participation Research. *Children & Society*, *25*(1), 15-25. doi:10.1111/j.1099-0860.2009.00258.x
6. Goldenberg, A. J., Hull, S. C., Botkin, J. R., & Wilfond, B. S. (2009). Pediatric biobanks: approaching informed consent for continuing research after children grow up. *J Pediatr*, *155*(4), 578-583. doi:10.1016/j.jpeds.2009.04.034
7. Gurwitz, D., Fortier, I., Lunshof, J. E., & Knoppers, B. M. (2009). Research ethics. *Children and population biobanks. Science*, *325*(5942), 818-819. doi:10.1126/science.1173284
8. Hens, K., Van El, C. E., Borry, P., Cambon-Thomsen, A., Cornel, M. C., Forzano, F., Genetics, P. o. t. E. S. o. H. (2013). Developing a policy for paediatric biobanks: principles for good practice. *Eur J Hum Genet*, *21*(1), 2-7. doi:10.1038/ejhg.2012.99
9. Kurth, B. M., Kamtsiuris, P., Holling, H., Schlaud, M., Dolle, R., Ellert, U., Wolf, U. (2008). The challenge of comprehensively mapping children's health in a nation-wide health survey: design of the German KiGGS-Study. *BMC Public Health*, *8*, 196. doi:10.1186/1471-2458-8-196
10. Neven, R. S. (2010). *Core principles of assessment and therapeutic communication with children, parents and families towards the promotion of child and family wellbeing* / Ruth Schmidt Neven. London: London: Routledge.
11. Nordic Council of, M. (2013). *Children's participation – a parent's perspective*. Copenhagen K: Copenhagen K: Nordic Council of Ministers.
12. Pedersen, C. B. (2011). The Danish Civil Registration System. In (Vol. 39, pp. 22-25).
13. Percy-Smith, B., & Thomas, N. (2010). *A handbook of children and young people's participation perspectives from theory and practice* / edited by Barry Percy-Smith and Nigel Thomas. London: London : Routledge.
14. Sakshaug, J. W., & Kreuter, F. (2012). Assessing the Magnitude of Non-Consent Biases in Linked Survey and Administrative Data. *Survey Research Methods*, *6*(2), 113-122.
15. Tate, A. R., Calderwood, L., Dezateux, C., & Joshi, H. (2006). Mother's consent to linkage of survey data with her child's birth records in a multi-ethnic national cohort study. *Int J Epidemiol*, *35*(2), 294-298. doi:10.1093/ije/dyi287
16. Toccaceli, V., Serino, L., & Stazi, M. A. (2014). Informed consent, and an ethico-legal framework for paediatric observational research and biobanking: the experience of an Italian birth cohort study. *Cell Tissue Bank*, *15*(4), 579-590. doi:10.1007/s10561-014-9431-3
17. Uk Parliament Science And Technology, C. (2001). *Science and Technology Committee 4th Report. Human genetic databases: challenges and opportunities with further evidence*. In: TSO.

8.2.7. Recomendaciones para el plan de análisis

Como se ha señalado, se han elaborado propuestas para ser consideradas en el plan de análisis de los resultados de la ENSI, las que deberán ser revisada por el MINSAL, de acuerdo al cuestionario definitivo que se aplique (según modificaciones posteriores al piloto), del diseño muestral y de los recursos y decisiones operativas que el Ministerio tome al ejecutar el estudio.

a) Análisis descriptivo

En primer lugar, se sugiere desarrollar un análisis descriptivo univariado de cada variable de interés, considerando:

- Para variables categóricas: cálculo de frecuencias y porcentajes; cálculo de intervalos de confianza al 95%.
- Para variables numéricas: cálculo de medidas de tendencia central (media y mediana) con su intervalo de confianza al 95% y medidas de dispersión (desviación estándar, rango y rango intercuartílico, según corresponda).

b) Análisis bivariado

Una segunda fase, de tipo más analítico, implicará la desagregación de las variables de resultado, de acuerdo a las variables relacionadas a determinantes sociales, específicamente se sugiere considerar:

- Sexo.
- Edad (de acuerdo a los tramos de edad de aplicación y a otras desagregaciones de interés para el MINSAL).
- Zona rural o urbana.
- Región (o macro regiones), dependiendo de la representatividad de la muestra.
- Pertenencia o no a pueblo originario.
- Situación migratoria.
- Indicadores de posición socioeconómica: nivel de ingresos del hogar, previsión de salud, escolaridad de los padres y/o cuidador/a principal, nivel de ingresos del hogar, u otra que MINSAL decida priorizar.

En cuando al tipo de análisis, se sugiere:

- Para variables categóricas: comparación de frecuencias con las pruebas de Fisher o Chi² y comparación de intervalos de confianza (IC 95%).
- Para variables numéricas: comparar los intervalos de confianza (IC 95%) y aplicar pruebas estadísticas adecuadas según el tipo de variable de cruce. Para ello, en primer lugar, desarrollar análisis de normalidad (pruebas de Shapiro Wilk o Kolmogorov Smirnov). Luego, realizar correlaciones (Pearson para variables con distribución normal y Spearman para variables sin distribución normal) o comparación de medias (t-test o ANOVA), de

distribución o de medianas (Mann-Whitney o Kruskal Wallis). Para estas pruebas considerar $p < 0,05$).

c) Otras posibles asociaciones y estudios específicos

De forma complementaria al análisis bivariado, se sugiere, para algunas variables, la exploración de cruces con otras variables de interés, considerando la posible asociación que podría presentarse entre ellas, a partir de la evidencia existente en la clínica y en otros estudios. En cuanto al tipo de comparaciones y pruebas estadísticas a usar, las recomendaciones son las mismas detalladas para el análisis bivariado.

Además, de acuerdo a los intereses del MINSAL, podrían realizarse análisis específicos para algunos grupos de niños:

- Pertenecientes a pueblos originarios.
- Inmigrantes.
- Tramos de edades relevantes para evaluaciones programáticas.
- Niños con necesidades o patologías o condiciones de salud específicas.

d) Escalas y mediciones

Se indica cuando las preguntas permiten construir índices o escalas, señalándose los puntos de corte correspondientes, no obstante, el detalle de la forma de calcular los resultados de cada escala, se encuentra en su *Matriz de Requisitos Mínimos*. Lo mismo ocurre para el cálculo de indicadores y prevalencias derivadas de mediciones biofisiológicas, cuyo detalle técnico debe revisarse en la *Matriz de Requisitos Mínimos* respectiva.

e) Síntesis de variables y propuesta para su análisis

El detalle de cada variable, según concepto y dimensión considerada en la ENSI, así como las propuestas para su análisis univariado y bivariado, se han sintetizado en una planilla Excel (ANEXO 35_Digital_Plan de análisis), dividida en pestañas (según conceptos o dimensiones, según la cantidad de variables). En relación a cada variable, se señalan las preguntas involucradas en su cálculo y se identifica:

- Tipo de variable: dicotómica, categórica (no dicotómica), numérica.
- Tipo de respuesta: categorías, número o cantidad, índice o escala, entre otras.
- Edad de aplicación y otras especificaciones según filtros, si corresponde.
- Forma de aplicación: aplicada o autoaplicada.
- Análisis descriptivo según tipo de variable: frecuencias, medidas de tendencia central, medidas de dispersión.
- Análisis bivariado: sugerencias de variables de cruce.
- Posibles asociaciones a explorar: sugerencias de cruce con otras variables de interés, cuando corresponda.

ANEXOS

ANEXO 1_Digital: Cuestionarios y documentos revisados

Ver carpeta digital

ANEXO 2_Digital: Carpetas de cada encuesta revisada

Ver carpeta digital

ANEXO 3_Digital: Fichas de encuestas y estudios

Ver carpeta digital

ANEXO 4: Síntesis de conceptos y dimensiones propuestos por expertos en 2013

CONCEPTO	DIMENSIÓN
CARACTERISTICAS SOCIODEMOGRAFICAS	CARACTERISTICAS DEMOGRAFICAS
CARACTERISTICAS SOCIODEMOGRAFICAS	LUGAR DE RESIDENCIA
POSICION SOCIOECONOMICA	JEFATURA DE HOGAR
POSICION SOCIOECONOMICA	ESCOLARIDAD
POSICION SOCIOECONOMICA	OCUPACION
POSICION SOCIOECONOMICA	INGRESO DEL HOGAR
POSICION SOCIOECONOMICA	BIENES DEL HOGAR
POSICION SOCIOECONOMICA	PREVISION DE SALUD
CONDICIONES DE VIDA	VIVIENDA
CONDICIONES DE VIDA	CARACTERISTICAS DEL ENTORNO
CONDICIONES DE VIDA	PERCEPCION DEL ENTORNO
CONDICIONES DE VIDA	CALIDAD DEL MEDIO AMBIENTE
CONDICIONES DE VIDA	MEDIOS DE TRANSPORTE
CONDICIONES DE VIDA	USO DE EQUIPAMIENTO COMUNITARIO
CONDICIONES DE VIDA	ACCESO A BIENES CULTURALES
CONDICIONES DE VIDA	ORGANIZACIONES
CONDICIONES DE VIDA	REDES DE APOYO
CARACTERISTICAS DEL HOGAR	COMPOSICION DEL HOGAR
CARACTERISTICAS DEL HOGAR	RELACIONES EN EL HOGAR
CUIDADOS Y CRIANZA	CONDICIONES DEL EMBARAZO
CUIDADOS Y CRIANZA	CONTROLES Y ATENCION DEL PARTO
CUIDADOS Y CRIANZA	ESTADO DEL RECIEN NACIDO
CUIDADOS Y CRIANZA	CUIDADOS EN LA PRIMERA INFANCIA
CUIDADOS Y CRIANZA	CUIDADOR PRINCIPAL
CUIDADOS Y CRIANZA	ESTRUCTURA COTIDIANA
CUIDADOS Y CRIANZA	ESTILOS DE CRIANZA
CUIDADOS Y CRIANZA	CONDUCTAS Y SITUACIONES DE RIESGO
CUIDADOS Y CRIANZA	MALTRATO
CUIDADOS Y CRIANZA	TRABAJO INFANTIL
EDUCACION	ASISTENCIA A SALA CUNA
EDUCACION	ASISTENCIA A EDUCACION PARVULARIA
EDUCACION	ASISTENCIA AL COLEGIO
EDUCACION	DESEMPEÑO ESCOLAR
EDUCACION	PROBLEMAS PSICOSOCIALES Y CONDUCTUALES QUE AFECTAN LA ESCOLARIDAD
EDUCACION	PROBLEMAS ESCOLARES
EDUCACION	ACTIVIDADES EXTRAPROGRAMATICAS Y DEPORTIVAS

DESRROLLO	DESARROLLO SOCIOEMOCIONAL
DESRROLLO	DESARROLLO CONDUCTUAL
DESRROLLO	DESARROLLO DEL LENGUAJE
DESRROLLO	DESARROLLO PSICOMOTOR
DESRROLLO	DESARROLLO SOCIAL
DESRROLLO	PROBLEMAS EN EL DESARROLLO
HISTORIA CLINICA	DIAGNOSTICO DE ENFERMEDADES
HISTORIA CLINICA	HOSPITALIZACIONES
HISTORIA CLINICA	CIRUGIAS
HISTORIA CLINICA	MEDICAMENTOS
ESTADO DE SALUD	ANTROPOMETRIA
ESTADO DE SALUD	EDAD BIOLOGICA
ESTADO DE SALUD	INDICADORES BIOQUIMICOS
ESTADO DE SALUD	PRESION ARTERIAL
ESTADO DE SALUD	HEMOGRAMA SERIE ROJA
ESTADO DE SALUD	COLESTEROL
ESTADO DE SALUD	GLICEMIA
ESTADO DE SALUD	DISLIPIDEMIA
ESTADO DE SALUD	THS, T4 Y LIBRE
ESTADO DE SALUD	HELICOBACTERPILORI
ESTADO DE SALUD	OPCIONAL A HELICOBACTERPILORI
ESTADO DE SALUD	HEMATOCRITO
ESTADO DE SALUD	HEMOGLOBINA
ESTADO DE SALUD	ENFERMEDAD DE CHAGAS
ESTADO DE SALUD	ACNE
ESTADO DE SALUD	TRASTORNO AUDITIVO EN LA INFANCIA
ESTADO DE SALUD	TRASTORNOS VISUALES
ESTADO DE SALUD	TRASTORNOS RESPIRATORIOS
ESTADO DE SALUD	SALUD ESQUELETICA Y POSTURAL
ESTADO DE SALUD	CONTAMINANTES AMBIENTALES
SALUD MENTAL	SINTOMAS Y DIAGNOSTICOS DE SALUD MENTAL
SALUD MENTAL	SUICIDIO Y AUTOAGRESION
SALUD MENTAL	FUNCIONAMIENTO PSICOSOCIAL DEL NIÑO
SALUD MENTAL	AUTOESTIMA
SALUD MENTAL	ATENCION DE SALUD MENTAL
NECESIDADES ESPECIALES	DISCAPACIDAD
NECESIDADES ESPECIALES	NECESIDADES ESPECIALES DE ATENCION EN SALUD
NECESIDADES ESPECIALES	ENFERMEDADES CRONICAS
NECESIDADES ESPECIALES	REHABILITACION
NECESIDADES ESPECIALES	CUIDADORES DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON NECESIDADES ESPECIALES

NECESIDADES ESPECIALES	REDES DE APOYO DE NIÑOS CON NECESIDADES ESPECIALES Y SUS FAMILIAS
NECESIDADES ESPECIALES	INTEGRACION ESCOLAR
NECESIDADES ESPECIALES	REZAGO
NECESIDADES ESPECIALES	ARTICULACION SALUD Y EDUCACION
NECESIDADES ESPECIALES	PERCEPCION EFECTIVIDAD TRATAMIENTO
SALUD BUCAL	CARIES DENTALES
SALUD BUCAL	TRAUMA DENTARIO
SALUD BUCAL	EFFECTO DE LA SALUD BUCAL EN LA CALIDAD DE VIDA
SALUD BUCAL	HABITOS DE SALUD BUCAL
SALUD BUCAL	CUIDADO DE LA SALUD BUCAL POR PARTE DE LOS PADRES
SALUD BUCAL	ACCESO A DISPOSITIVOS DE HIGIENE BUCAL
SALUD BUCAL	ATENCION ODONTOLOGICA
ACCIDENTES	HISTORIA DE ACCIDENTALIDAD
PERCEPCION DE CALIDAD DE VIDA	BIENESTAR
PERCEPCION DE CALIDAD DE VIDA	PERCEPCION DE SALUD
PERCEPCION DE CALIDAD DE VIDA	LIMITACION EN LA FUNCIONALIDAD
PERCEPCION DE CALIDAD DE VIDA	CALIDAD DE VIDA RELACIONADA A SALUD
PERCEPCION DE CALIDAD DE VIDA	RELACION SOCIAL NEGATIVA
ACCESO A ATENCIONES Y SERVICIOS DE SALUD	MORBILIDAD BASICA Y USO DE SERVICIOS DE SALUD
ACCESO A ATENCIONES Y SERVICIOS DE SALUD	ACCESO A ATENCIÓN ODONTOLÓGICA
ACCESO A ATENCIONES Y SERVICIOS DE SALUD	INMUNIZACION
ACCESO A ATENCIONES Y SERVICIOS DE SALUD	PRESTACIONES GES
ACCESO A ATENCIONES Y SERVICIOS DE SALUD	SATISFACCIÓN USUARIA
ACCESO A ATENCIONES Y SERVICIOS DE SALUD	PROTECCION SOCIAL INSTITUCIONAL
ACCESO A ATENCIONES Y SERVICIOS DE SALUD	SUJETOS Y PROTECCION DE DERECHOS
SUEÑO	HABITOS DE SUEÑO
SUEÑO	TRASTORNOS DE SUEÑO
USO DEL TIEMPO, ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN	USO DE TECNOLOGIAS
USO DEL TIEMPO, ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN	LECTURA
USO DEL TIEMPO ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN	RECREACION Y JUEGO
USO DEL TIEMPO ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN	DESCANSO Y OCIO
USO DEL TIEMPO ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN	MASCOTAS

PARTICIPACIÓN	
USO DEL TIEMPO ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN	ENTRETENCION
USO DEL TIEMPO ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN	PARTICIPACION
USO DEL TIEMPO ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN	DEPORTE Y ACTIVIDAD FISICA
USO DEL TIEMPO ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN	ACTIVIDADES DE PROMOCION DE SALUD
NUTRICION	ALIMENTOS INGERIDOS
NUTRICION	HABITOS Y LUGARES DE ALIMENTACION
NUTRICION	GUIAS ALIMENTARIAS
NUTRICION	SEGURIDAD ALIMENTARIA
NUTRICION	TRASTORNOS ALIMENTARIOS
NUTRICION	IMAGEN CORPORAL
ACTIVIDAD FÍSICA Y DEPORTE	PRACTICA DE ACTIVIDAD FISICA Y DEPORTE
ACTIVIDAD FÍSICA Y DEPORTE	TIPOS DE ACTIVIDADES FISICAS
ACTIVIDAD FÍSICA Y DEPORTE	DETERMINANTES DE LA REALIZACION DE ACTIVIDAD FISICA O DEPORTE
FACTORES DE RIESGO	TABACO
FACTORES DE RIESGO	ALCOHOL
FACTORES DE RIESGO	SUSTANCIAS ILICITAS
SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA	CONOCIMIENTOS SOBRE SEXUALIDAD
SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA	EDUCACION SEXUAL
SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA	ATENCION DE SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA
SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA	INICIO SEXUAL
SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA	COMPORTAMIENTO SEXUAL
SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA	ABUSO

ANEXO 5: Síntesis de conceptos y dimensiones estudio aceptabilidad 2014

CONCEPTO	DIMENSIÓN
ASPECTOS SOCIODEMOGRAFICOS	NO DETALLA
PRÁCTICAS DE CRIANZA Y CUIDADOS PARENTALES	RELACIONES FAMILIARES
PRÁCTICAS DE CRIANZA Y CUIDADOS PARENTALES	ESTILOS DE CRIANZA
PRÁCTICAS DE CRIANZA Y CUIDADOS PARENTALES	CUIDADOS EN EL EMBARAZO
PRÁCTICAS DE CRIANZA Y CUIDADOS PARENTALES	CUIDADOS POSTNATALES
DESARROLLO INFANTIL	EMOCIONES
DESARROLLO INFANTIL	AUTOESTIMA
DESARROLLO INFANTIL	CUIDADOR DE MENOR CON PROBLEMAS DE SALUD
DESARROLLO INFANTIL	COMPONENTE MOTOR
ESTILOS DE VIDA	ALIMENTACION
ESTILOS DE VIDA	HABITOS DE SUEÑO
ESTILOS DE VIDA	USO DE TECNOLOGIAS
ESTILOS DE VIDA	ACTIVIDAD FISICA
ESTILOS DE VIDA	RECREACION
ESTILOS DE VIDA	CARGA HORARIA
SALUD BUCAL	ACCESO A SERVICIOS DE ATENCION BUCAL
SALUD BUCAL	COSTO DE ATENCION
SALUD BUCAL	HABITOS DE HIGIENE
SALUD BUCAL	EDUCACION SEXUAL
SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA	INICIACION SEXUAL
SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA	EMBARAZO ADOLESCENTE
SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA	CONOCIMIENTO DE SEXUALIDAD
SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA	ABUSO SEXUAL
SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA	VIOLENCIA ENTRE POLOLOS
SALUD MENTAL	BULLYING
SALUD MENTAL	DISCRIMINACION SEXUAL
SALUD MENTAL	DISCRIMINACION ETNICA
SALUD MENTAL	AUTOESTIMA
SALUD MENTAL	AUTOIMAGEN
SALUD MENTAL	EVALUACION PSICOLOGICA
DISCAPACIDADES NECESIDADES ESPECIALES	INTEGRACION ESCOLAR
DISCAPACIDADES NECESIDADES ESPECIALES	APOYO SOCIAL
DISCAPACIDADES NECESIDADES ESPECIALES	ACCESO A PROFESIONALES
DISCAPACIDADES NECESIDADES ESPECIALES	INFRAESTRUCTURA ADECUADA

DISCAPACIDADES NECESIDADES ESPECIALES	COSTOS
CONDICIONES DE SALUD	NO INDICAN
CONDUCTAS O SITUACIONES DE RIESGO	ABUSO SEXUAL
CONDUCTAS O SITUACIONES DE RIESGO	VIOLENCIA INTRAFAMILIAR
CONDUCTAS O SITUACIONES DE RIESGO	CONSUMO DE ALCOHOL
CONDUCTAS O SITUACIONES DE RIESGO	CONSUMO DE DROGRAS
CONDUCTAS O SITUACIONES DE RIESGO	RELACIONAMIENTO DE PARES
CONDUCTAS O SITUACIONES DE RIESGO	BULLYING
CONDUCTAS O SITUACIONES DE RIESGO	VIOLENCIA ENTRE POLOLOS

ANEXO 6: Síntesis de recomendaciones estudio aceptabilidad 2014

SÍNTESIS DE OPINIONES DE PADRES, CUIDADORES, NIÑOS Y ADOLESCENTES Extraídas del Estudio cualitativo para indagar en la aceptabilidad y pertinencia de los contenidos a incluir en la Encuesta Nacional de Salud de Infancia y Adolescencia temprana MINSAL – Universidad de Chile, 2014

ACEPTABILIDAD DE PADRES, CUIDADORES Y NIÑOS/ADOLESCENTES

1. Prácticas de crianza y cuidados parentales

Cuidadores: Sin distinción según sexo de los cuidadores, los cuidadores hombres pueden responder si ellos han acompañado el proceso de crianza. Disposición positiva a que se les pregunte directamente a los y las menores. Rango amplio de edades (4-12 años). Tomar resguardos al preguntar si se incluye a menores en la consulta. Hacen énfasis en la capacitación de quien pregunta (frente a situaciones delicadas, violencia) y en la confidencialidad. Presencia de los padres, madres o cuidadores si lo solicitan. Se percibe incómoda la evaluación externa de la funcionalidad familiar. Considerar que existe pertenencia cultural en comunidades de pueblos originarios quienes consideran este ámbito dentro de lo privado.

Niños, niñas o adolescentes: Los y las menores comprenden de qué se trata el tema. Para ellos sirve para detectar casos de mal cuidado y atenderlos, mostrar como ellos se sienten con lo que padres, madres o cuidadores les entregan.

2. Desarrollo infantil

Cuidadores: Sin distinción según sexo de los cuidadores. Disposición positiva a que se les pregunte directamente a los niños, niñas o adolescentes. Rango amplio de edad. Ámbito en que los y las menores podrían requerir de ayuda para comprender las preguntas. Importancia de la preparación de quien pregunta. Eventual supervisión de los padres, madres o cuidadores. Existe temor a que un hijo o hija sea evaluado con resultados “deficientes”.

Niños, niñas o adolescentes: No se pregunta por DI sino por autoestima. Los y las menores de todas las edades se muestran interesados en el tema y comprenden de qué trata.

3. Estilos de vida

Cuidadores: Sin distinciones según sexo de los cuidadores. Disposición positiva a que se les pregunte directamente a niños, niñas o adolescentes de 8 a 10 años e incluso menores. Se considera un tema valorable y posible de ser respondido tanto por adultos como por los y las menores. Considerar que existe pertenencia cultural en comunidades de pueblos originarios quienes ven un cambio negativo en las prácticas alimentarias debido a la occidentalización.

Niños, niñas o adolescentes: Existe motivación por el tema, describir la jornada diaria, relatan problemas en hábitos de sueño, de actividades deportivas, usos de tecnologías y de recreación que realizan.

4. Salud bucal

Cuidadores: Sin distinciones según sexo de los cuidadores. Disposición positiva de los cuidadores a que se les pregunte directamente a los y las menores. Rango amplio de edad. Que el examen lo haga un estudiante de odontología o profesional especialista (dentista). Algunos proponen supervisión de los padres, madres o cuidadores.

Niños, niñas o adolescentes: no se consulta por salud bucal.

5. Salud sexual y reproductiva

Cuidadores: Sin distinciones según sexo de los cuidadores. La mayoría está dispuesto a que a los y las menores se les pregunte directamente sobre este tema, incluso sobre el inicio de la vida sexual ya que hay naturalidad en ellos para hablar sobre este tema. También sobre comportamiento sexual y embarazo/paternidad adolescente. Más certeza a partir de los 12 años. En la franja anterior aparecen dudas. Cuestiones en relación a los temas a preguntar a uno u otro grupo de edad. Por otra parte, los padres, madres o cuidadores entrevistados expresan la necesidad de ser informados en caso de identificarse situaciones graves. Hay acuerdo, que se pregunte directamente a los y las menores sobre iniciación sexual, embarazo y sobre conocimientos. En cambio, para enfermedades en el aparato reproductivo sería mejor preguntarlo a los padres, madres o cuidadores. Considerar diferencias culturales presentes en los pueblos originarios y que estas deben ser consideradas al momento de recoger y analizar la información. Considerar diferencias en los grupos etarios de los y las menores respecto a los conocimientos que manejan.

Niños, niñas o adolescentes: conocen de qué se trata el tema aunque la participación es baja, no es homogéneo que reciban educación sexual en los colegios. Incomodidad frente al tema. Existe la noción de importancia del tema, especialmente por las situaciones de abuso que conocen.

6. Salud mental

Cuidadores: Sin distinciones según sexo de los cuidadores. Expresan una amplia disposición a que los y las menores respondan directamente sobre este tema y por aspectos personales en el contexto de la encuesta, percepción que abarca incluso la violencia en la pareja, ideación suicida y/o auto agresión, bullying o discriminación, abuso sexual, violencia en la pareja adolescente y discriminación, todos temas que se consideran dolorosos. 10 años parece una buena edad. Aunque se expresan aprehensiones respecto de las implicancias de responder para los y las menores. A otros/as les interesa desde la edad preescolar para pesquisar problemas. Hay algunos padres, madres o cuidadores que preferirían que se les preguntara con ellos presentes, sobre todo cuando se trata de menores en edad preescolar, y más aún que se les preguntara también a ellos porque podrían aportar información extra. Se percibe que los temas son de gran intimidad, y conflicto interno para las personas. Temor a la estigmatización de él o la menor por enfermedad mental.

Niños, niñas o adolescentes: Se pregunta por autoestima y riesgos sociales. Los y las menores de todas las edades se muestran interesados, comprenden de qué trata pero se sienten incómodos al hablar de ciertos temas. Niños, niñas o adolescentes muestran que ciertos temas son de la esfera

personal, íntimos o se comparten sólo entre amigos (sexualidad, consumo de alcohol y drogas, especialmente).

7. Discapacidad y necesidades especiales

Cuidadores: Respecto a la disposición a que los niños, niñas o adolescentes respondan, la mayoría de las entrevistadas expresa una buena disposición a que se les realicen las preguntas directamente a los menores, aunque algunas sostienen que existen aspectos, por ejemplo, relativos a enfermedades puntuales que no sepan. En este sentido, las respuestas apuntan a que si él o la menor tienen condiciones crónicas como diabetes sería más fácil preguntar directamente al menor. Al igual que en los otros aspectos no hay un consenso sobre este tema, siendo de nuevo el patrón que depende de la condición y características del o la menor. En todo caso, de las respuestas se desprende que tendría que ser mayor de 4 años al menos. Se identifican ciertas preocupaciones o restricciones que fundamentan no preguntarles directamente a los y las menores sobre todo, porque podrían no saber que responder. Incluso algunos plantean que las preguntas deberían ser respondidas por los padres, madres o cuidadores porque manejan la información sobre los tratamientos. Otra madre sugiere que le gustaría que el encuestador hablara a solas con su hijo, especialmente respecto a las características como cuidadora, ya que espera alguna evaluación de parte del encuestador como insumo para ella.

Niños, niñas o adolescentes: no son consultados.

8. Condiciones o situaciones de riesgo social

Cuidadores: Respecto a la disposición para que se les pregunte a los y las menores sobre las situaciones de riesgo que dependen de sus propios hábitos, en general hay buena disposición, aun cuando se percibe que hay una cierta protección de sus pares que, sin embargo, no llegaría a obstaculizar la respuesta. Amplio rango de respuestas sobre la edad, inclusive desde que son párvulos podrían identificar situaciones de discriminación, maltrato y abuso. Tiende situarse en los 12 años. Algunos creen que es difícil abordar directamente con los y las menores, pero otros piensan que se podría hacer, ya que los especialistas tienen metodologías para "pesquisar" casos de vulneración de derechos de menores. Tomar resguardos con la información recogida en menores y encuestadores en barrios con narcotráfico. Existe experiencia de maltrato intrafamiliar y abuso en adultos cuidadores siendo más sensibles estos temas para ellos.

Niños, niñas y adolescentes: Los y las menores entienden de qué se tratan los temas, especialmente el consumo de drogas, produce mayor incomodidad, no se habla porque no es aceptable, no entregarían información fidedigna. Sienten menos barreras para hablar del consumo de tabaco o alcohol no excesivo. En este sentido se percibe que al preguntar sobre el consumo de alcohol y drogas en el hogar, las preguntas deben ser más generales, porque de otro modo los y las menores pueden sentir que están acusando a sus cuidadores, o en casos más difíciles, poner en riesgo el bienestar de los y las menores participantes y del encuestador.

9. Toma de exámenes

FACILITADORES: Bien valorados en general porque se entiende que son preventivos, se piensa que "no están nunca de más hacerlos en los y las menores por su propio bien". Con la información, las

enfermedades pueden tratarse preventivamente y se puede actuar en forma previa a que tenga un mayor desarrollo. Además, la gratuidad es un tema que potencia el interés/valoración por realizarlos.

OBSTACULIZADORES: Preocupan las acciones que se tomen a partir del resultado, la tensión en los y las menores al momento del examen que requiera de contención, dolor en los y las menores dependiendo del examen, miedo en los y las menores dependiendo del examen, edad de los y las menores (mientras menor es la edad, más restricciones).

REQUERIMIENTOS:

- Personal de salud apropiado (enfermera, paramédico).
- Preparación del personal para la contención de los y las menores.
- Personal experimentado para evitar/manejar dolor.
- Especialización profesional para aplicar ciertos exámenes y pruebas.
- Lugar: en Consultorio, Colegio, móvil del MINSAL en casa (mención en orden), combinación de casa y móvil MINSAL para exámenes.
- Condiciones higiénicas en los procedimientos.
- Disposición del niño, niña o adolescente, privacidad de sus respuestas (si no hay garantías de confidencialidad, los padres, madres o cuidadores deben estar presentes).
- Si el examen es por una situación de gravedad, debe estar presente el cuidador para la contención.
- Dar a conocer oportunamente temas relevantes, ej: abuso o examen alterado.
- Considerar la edad de los y las menores, no exponerlos a dolores, tampoco a exámenes que no son necesarios.
- Recibir una explicación sobre el objetivo del examen antes de hacerlo para el adulto y el niño, niña o adolescente.

Pruebas psicológicas y salud mental: Importante para conocer problemas que sienten los y las menores (especialmente en edades más bajas < 5 años). En la etapa preadolescente es relevante por los problemas de comportamiento (se mencionan edades: 10-14 años). Existe la inquietud respecto a que el tema de salud mental sea tocado de manera muy superficial a través de una prueba o test. Los cuidadores consideran que los y las menores pueden responder solos si el tema no es delicado, quisieran acceder a los resultados especialmente si se trata de informar sobre abuso sexual. Ven también necesario complementar las pruebas que se hagan con un psicólogo para alcanzar mayor profundidad.

Endoscopia/examen deposiciones: Es controversial, se producen aprehensiones respecto a la edad de los y las menores. Si bien existe acuerdo en que la endoscopia es el examen más completo para estudiar agentes infecciosos y por lo tanto el más ventajoso, puede ser incómoda e innecesaria para los y las menores porque no necesariamente hay daños asociados. Por otro lado, para otros cuidadores el tema de la incomodidad pasa a un segundo plano si el examen es necesario.

Toma de muestra de sangre: Consideran que puede proveer información importante sobre infecciones, detección temprana de problemas. No parece existir mayor limitación excepto por la edad, algunos padres, madres o cuidadores indican que sobre los 10 años sería apropiado, no antes por la dificultad de construir una explicación para que ellos entiendan el procedimiento.

Los/las cuidadores entienden que a través de este examen se puede evaluar el azúcar en la sangre y conocer si se tiene principio de diabetes, sin embargo, los comentarios son interpretados desde la experiencia del adulto (como si fueran a ocurrir en el adulto y no en el o la menor). Entre los requerimientos se demanda profesionales capacitados y cuidadosos en la maniobra, “manejo suave, por ejemplo, no mostrar sangre a los niños”, que se le provea una explicación al él o la menor del procedimiento aunque sea una punción pequeña.

Muestras de orina: Se asocia a un procedimiento fácil que puede ser realizado desde los 0 años en adelante.

Audiometría y visual: Todos los comentarios apuntan a complacer en todo sentido la evaluación: “bien, genial, muy bueno, debería ser parte de un plan nacional”. Se representa como un examen indoloro sin requerimientos especiales.

Examen dental: Muy bueno, informativo y útil en todas las edades, inclusive previo al cambio de dentadura. La importancia radica en la prevención y las consecuencias de la alimentación de los y las menores en la dentadura y encías (dulces, mamadera, pan, galletas). Los/las cuidadores se sentirían más cómodos si el examen fuera realizado por un dentista o especialista en el tema.

Evaluación de la marcha: Algunos cuidadores asocian la medición con informar sobre el estado de la columna de los y las menores, otros indican que no resulta tan útil porque los y las menores tienen prácticas que siempre afectaran la postura: “los niños se paran chuecos igual”, “la cantidad de cosas que llevan en las mochilas”, evalúan que es poco informativo si no se acompaña de una radiografía para “mirar la estructura de los huesos”. Requerimiento de los adultos que les ayudaría a sentirse más cómodos con esta medición sería que el examen fuera realizado por un kinesiólogo, o traumatólogo. También acompañar el examen con una radiografía.

Evaluación de peso y talla: Muy importante por los temas alimentarios y el sobrepeso en los y las menores. Comprenden que las enfermedades crónicas como Diabetes y metabólicas se asocian a obesidad y por lo tanto es importante evaluarlo. No se identifican requerimientos específicos exigidos por cuidadores.

RESULTADOS REUNIÓN EXPERTOS

1. Objetivos de la ENSI

- Vigilancia de factores de riesgo.
- No al diagnóstico de problemáticas complejas (Abuso/maltrato Infantil).
- No tiene capacidad para representar pueblos indígenas.

2. Edad

- Los instrumentos seleccionados orientarán sobre las edades para el auto reporte.
- Desde los 8 años es posible hacer preguntas directas. Sin embargo, esto varía según la temática a abordar. En el área de la sexualidad sólo a los adolescentes (tramo de 12 -14 años.)
- Conocimiento sobre legislación vigente.

3. Aspectos éticos

- Consentimiento y asentimiento.
- Claridad sobre devolución de resultados.
- Mecanismos mínimos para informar a la población.
- Derivación frente a situaciones que implique riesgo vital (Ej. Suicidio).

CONCLUSIONES DEL ESTUDIO

- Los resultados del estudio evidencian que una encuesta tipo ENSI presenta un alta aceptabilidad.
- Un área de precaución para una encuesta con las características de la ENSI se relaciona con los pueblos originarios de nuestro país.
- Temáticas relevantes y a la vez incómodas:
 - Riesgos sociales: violencia intrafamiliar, maltrato/abuso sexual, consumo de alcohol y drogas en menores, iniciación sexual temprana y embarazo adolescente.
- Temáticas relevantes y accesibles:
 - Prácticas de cuidado y crianza, desarrollo infantil, estilos de vida y ciertos aspectos de la salud mental de los niños, niñas o adolescentes
- Temáticas menos valoradas y accesibles:
 - Ciertas condiciones de salud (Ej.: Problemas de salud respiratorio), salud bucal, discapacidad/necesidades especiales.
- Existe una buena disposición a los exámenes y revisiones si se aplican con un enfoque preventivo y si éstas se realizan con la profundidad adecuada.
- Existen expectativas respecto de quien los entrevistaría, dónde y cómo se realizaría la ENSI, así como cuáles son los eventuales beneficios que podrían obtener por participar en ella (adultos):
 - Competencia de examinadores (técnica, experiencia con menores, habilidades sociales).
 - Recibir información sobre resultados.
 - Seguimiento de problemáticas detectadas.
- La edad para el autoreporte. Los 8 años es aceptable excepto para temáticas sobre sexualidad.
- El lugar aceptable es el hogar y consultorio o variantes.

RECOMENDACIONES

- Actuar conforme a la importancia de las temáticas controversiales:

- Asentimiento de los y las menores previo a la medición, tanto si se opta por informantes directos como indirectos. Es importante por lo tanto que se expliciten las condiciones en las cuales ocurrirá la consulta sobre estos temas.
- Analizar la metodología que se empleará para su detección y claridad respecto al seguimiento posterior a la detección o sospecha. Énfasis en los protocolos.
- Realzar las competencias de los o las profesionales para su abordaje (experiencia en las temáticas de riesgo social).
- Revisión de la legislación vigente sobre confidencialidad y presencia de los padres o cuidadores.
- Tomar en consideración los requisitos que señalan las y los cuidadores:
 - Empatía, trato (especialmente en menores con discapacidad).
 - Especialidades médicas (salud mental, desarrollo infantil).
 - Entrevistas (no exámenes): No especialistas pero sí entrenamiento de buen nivel. Permitir optar por el género del encuestador.
 - Si bien el hogar se muestra como lugar propicio para ejecutar la ENSI, se requiere hacer distinciones ante procedimientos que demandan higiene.
- Disponer de los mecanismos mínimos para informar a la población.
 - Plan de difusión (intersectorial) para sensibilizar a la población objetivo respecto del propósito y beneficios de la ENSI.
 - Entrega de resultados para problemas de salud pública que no impliquen riesgo vital (ejemplo Peso, talla). Vía página web.
 - Mecanismos para dirigir la situación de riesgo detectada a una red de atención para entregar orientaciones, diagnóstico y seguimiento de la problemática dependiendo de la severidad del caso.
- Considerando que una encuesta poblacional general infantil no tiene capacidad para representar la visión de pueblos originarios, se recomienda que la salud de los pueblos originarios sea evaluada en el marco de un estudio específico o diseñando el instrumento en esquemas de construcción con comunidades indígenas.

ANEXO 7: Síntesis de indicadores Estrategia Nacional de Salud 2010-2020

Enfermedades transmisibles

- Porcentaje de recién nacidos vivos que reciben vacuna bacilo de Calmette-Guérin (BCG).
- Porcentaje de niños(as) de 1 año con esquema completo de vacunación anti-neumocócica.
- Porcentaje de niños(as) menores de 7 meses con riesgo severo de morir por neumonía, que reciben visita domiciliaria integral según norma MINSAL.
- Porcentaje de niños(as) menores de un año con enfermedad de Chagas congénita que terminan tratamiento farmacológico de acuerdo con la norma MINSAL.
- Porcentaje de niños(as) menores de un año con enfermedad de Chagas congénita en zona endémica que ingresan a tratamiento farmacológico.
- Número de casos de hepatitis B ocurridos por transmisión vertical.
- Tasa de incidencia de parálisis flácida aguda (PFA) en menores de 15 años.
- Porcentaje de niños(as) de 1 año con esquema completo de vacunación pentavalente (hepatitis B, difteria, tétanos, tos convulsiva, H. influenza B).
- Porcentaje de niños(as) de 6 meses con esquema completo de vacunación contra la poliomielitis.
- Porcentaje de niños(as) de 1 año con esquema completo de vacunación tres vírica (sarampión, rubeola y paperas).
- Porcentaje de hijos de madres positivas al virus de la hepatitis B (VHB) con profilaxis de transmisión vertical.

Enfermedades crónicas, violencia y discapacidad

- Porcentaje de niños entre 0 a 2 años diagnosticados por Otorrino con déficit sensorial auditivo que ingresan a rehabilitación inicial.
- Prevalencia de libres de caries en niños de 6 años.
- Promedio de dientes dañados por caries en adolescentes de 12 años en establecimientos de educación municipal.
- Porcentaje de niños y niñas de 2 a 5 años matriculados en establecimientos de educación parvularia (JUNJI, INTEGRAL y municipales), que reciben set de higiene oral anualmente.
- Porcentaje de niños y niñas de 2 a 5 años matriculados en establecimientos de educación parvularia (JUNJI, INTEGRAL y municipales), que reciben 2 aplicaciones de flúor barniz al año.

Hábitos de vida

- Prevalencia de obesidad en menores de 6 años en el sistema público de salud.
- Porcentaje de lactancia materna exclusiva al sexto mes de vida.
- Porcentaje de niños y niñas menores de 6 años pertenecientes a establecimientos del sistema público de salud con estado nutricional normal.
- Prevalencia de malnutrición por exceso en niños y niñas bajo control entre los 12 y 24 meses de edad.
- Porcentaje de recién nacidos con peso > 4.000 grs. en el sistema público de salud.

Curso de vida

- Tasa de mortalidad perinatal.
- Porcentaje de recién nacidos con peso al nacer menor de 1.500 grs.
- Porcentaje de nacidos vivos con puntaje APGAR bajo (menor de 6 a los 5 minutos).
- Prevalencia de rezago en población menor de 5 años.
- Porcentaje de niños y niñas bajo control en sector público de salud con instrumento aplicado para la evaluación del desarrollo psicomotor a los 8 meses.
- Porcentaje de niños y niñas bajo control en sector público de salud con instrumento aplicado para la evaluación del desarrollo psicomotor a los 18 meses.
- Porcentaje de niños y niñas bajo control en sector público de salud con instrumento aplicado para la evaluación del desarrollo psicomotor a los 36 meses.
- Porcentaje de recuperación de niños y niñas diagnosticados con rezago del desarrollo psicomotor.
- Porcentaje de recuperación de niños y niñas diagnosticados con déficit.
- Tasa de fecundidad de mujeres de 10 a 19 años.
- Porcentaje de adolescentes (10-19 años) inscritos en centros de salud que usan métodos de regulación de la fertilidad.

Equidad y salud en todas las políticas

- Porcentaje de niños inmigrantes bajo control en el programa de salud del niño.

ANEXO 8: Síntesis de indicadores EWEC (Every Woman Every Child, 2016)

La Estrategia Mundial para la Salud de la Mujer, los Niños y los Adolescentes (2016-2030), se centra en tres objetivos: 1) Sobrevivir (acabar con muertes prevenibles); 2) prosperar (garantizar la salud y el bienestar); y 3) Transformar (expandir entornos habilitantes).

Para su monitoreo se seleccionaron 60 indicadores, referidos a áreas prioritarias de la Estrategia Global y que cuentan con registros de su medición. De estos, 34 indicadores están alineados con el Programa Objetivos de Desarrollo (ODS) y 26 indicadores se extrajeron de iniciativas mundiales establecidas en materia reproductiva, materna, recién nacidos, niños y adolescentes. A partir de los 60, se seleccionaron 16 indicadores clave, como un subconjunto mínimo para monitorear el progreso de la Estrategia Global. Otro subconjunto de indicadores podría ser utilizado para la comunicación con diferentes audiencias y sobre diferentes temas.

16 indicadores clave

1. Tasa de mortalidad materna: número de muertes maternas/NV.
2. Mortalidad neonatal: número de niños que mueren durante los primeros 28 días de vida.
3. Tasa de mortalidad fetal: número de fetos y niños nacidos sin señales de vida después de 28 semanas de gestación o pesando ≤ 1000 g/ total de nacimientos.
4. Mortalidad de menores de 5 años: número de muertes entre niños de 0 a 4 años (0-59 meses)/NV.
5. Tasa de mortalidad adolescente: número de muertes entre adolescentes de 10 a 19 años, por edad y sexo/ número de adolescentes de 10 a 19 años.
6. Prevalencia de retraso del crecimiento en niños menores de 5 años: número de niños menores de 5 años con altura -2 DE de la mediana/ número de niños de 0 a 59 meses.
7. Tasa de natalidad adolescente (10-14, 15-19) por 1000 mujeres en ese grupo de edad: número de nacidos vivos de mujeres de 15 a 19 años/ partos de mujeres de 15-19 años.
8. Cobertura de servicios de salud esenciales, basadas en intervenciones trazadoras de salud reproductiva, materna, recién nacido, infantil, enfermedades infecciosas, enfermedades no transmisibles y acceso: número de personas que reciben la intervención/ número de personas que necesitan la intervención.
9. Gastos de salud de bolsillo como porcentaje del gasto total en salud.
10. Gasto actual en salud del país per cápita financiado desde fuentes nacionales.
11. Número de países con leyes y regulaciones que garantizan a las mujeres edad 15-49 años acceso a servicios sexuales y reproductivos cuidado de la salud, información y educación.
12. Proporción de población que combustibles y tecnologías limpias: número de personas que usan combustibles y tecnologías limpias para cocinar, calentar e iluminarse/ población total que reporta uso de cocina, calefacción y tecnologías de iluminación.
13. Proporción de niños menores de 5 años cuyo nacimiento ha sido registrados con un autoridad civil: número de niños cuyo nacimiento ha sido registrado con una autoridad civil/ total de niños menores de 5 años.
14. Proporción de niños y jóvenes: (a) en los grados 2/3; (b) al final de la primaria; y (c) al final de la "secundaria inferior, logrando al menos un nivel mínimo de competencia en (i) lectura y (ii) matemáticas por sexo: número de niños y jóvenes al final de primaria o secundaria inferior con un nivel mínimo de competencia en el tema dado/ número de niños y jóvenes al final de primaria o secundaria inferior.

15. Proporción de mujeres y hombres jóvenes 18-29 que experimentaron violencia sexual y / o proporción de mujeres y niñas de 15 años o más sometidos a violencia física, sexual o psicológica por una pareja o ex pareja íntima en los últimos 12 meses: número de mujeres y hombres de entre 18 y 24 años que informe haber experimentado cualquier violencia sexual a los 18 años/ número de mujeres y hombres de entre 18 y 24.
16. Porcentaje de población que usa de forma segura servicios de saneamiento administrados, incluidas instalaciones para lavarse las manos con agua y jabón: número de personas usando con seguridad servicios de saneamiento/ población total.

Indicadores restantes

1. Asistencia calificada al nacer.
2. Cuidado prenatal 4+ controles en mujeres de 15 a 49 años.
3. Contacto posparto con proveedor de salud 2 días después del parto.
4. Iniciación temprana de amamantamiento (primera hora de vida).
5. Cuidado posnatal, contacto con proveedor de salud 2 días después de nacido.
6. Prueba de detección de sífilis en atención prenatal (proporción de mujeres).
7. Tratamiento de sales de rehidratación oral en niños con diarrea.
8. Atención adecuada de neumonía en niños con sospecha de neumonía.
9. Lactancia exclusiva en <6 meses.
10. Cobertura completa de inmunización.
11. Incidencia del VIH.
12. Cobertura de terapia antirretroviral.
13. Cobertura de red tratada con insecticida en niños <5 años.
14. Consumo de tabaco (desglosado por edad y sexo).
15. Mortalidad por enfermedades no transmisibles (edades 30 a 70).
16. Tasa de mortalidad por suicidio.
17. Cribado de cáncer cervical (en mujeres de 30 a 49).
18. Malnutrición (prevalencia de desnutrición (peso para altura > +2 o <-2 desviación estándar desde la mediana del niño según estándares de crecimiento de la OMS) entre los niños menores de 5 años de edad, por tipo).
19. Insuficiente actividad física en adolescentes.
20. Prevalencia de anemia (en mujeres de 15 a 49).
21. Dieta mínima aceptable en niños (en niños de 6 a 23 meses).
22. Necesidades de planificación familiar satisfechas (porcentaje de mujeres en edad reproductiva (15-49) que tienen su necesidad de planificación familiar satisfecha con métodos modernos).
23. Decisiones informadas en mujeres (porcentaje de mujeres en edad reproductiva (15-49) que toman decisiones informadas con respecto a las relaciones sexuales, anticonceptivos y cuidado de la salud reproductiva).
24. Conocimiento de SRH (proporción de hombres y mujeres de 15-24 con conocimientos básicos sobre sexualidad, y servicios y derechos de salud reproductiva).
25. Seguimiento del desarrollo de niños en aprendizaje y bienestar psicosocial.
26. Aprendizaje organizado por sexo (tasa de participación en el aprendizaje organizado un año antes de la edad de entrada oficial a primaria).
27. Mortalidad y enfermedades relacionadas con la contaminación.

28. Pobreza (proporción de población debajo de la línea de pobreza internacional, por sexo, edad, situación laboral y geográfica).
29. Matrimonio precoz (porcentaje de mujeres de 20 a 24 años que estuvieron casadas o en unión antes de los 15 años y antes de los 18 años).
30. Mutilación genital femenina (en mujeres de 15 a 49).
31. Profilaxis posterior a la exposición al VIH: sobrevivientes de violación (en 72 horas).
32. Leyes contra la discriminación por género.
33. Gastos de investigación y desarrollo (proporción del PIB).
34. Censo (proporción de países que (a) tienen llevado a cabo al menos un censo de población y vivienda en los últimos 10 años; y (b) han logrado el 100% de registro de nacimientos y 80% de muertes).
35. Marcos de monitoreo efectivo.
36. Desagregación de datos.
37. Índice de respuesta humanitaria.

ANEXO 9_Digital: Resumen de Norma Técnica

Ver archivo digital.

ANEXO 10: Resumen fichas encuestas

País o Región aplicación	Alemania; Argentina; Australia; Canadá; Chile; España; Estados Unidos; Europa y Asia Central, Asia Oriental y Pacífico; Inglaterra; Corea del Sur; Nueva Zelanda; Reino Unido; Varios países (principalmente de Europa).
Idioma	Alemán; Español; Inglés; Inglés con traducción a idiomas nacionales (varios países); Inglés traducido al español; Inglés y español; Inglés y francés; Coreano (traducido al inglés).
Temática	Actividades de niños y adolescentes; Calidad de vida; Calidad de vida relacionada a la salud; Comportamiento de salud en escolares; Comportamiento riesgoso; Necesidades especiales; Nutrición, desarrollo infantil y salud; Primera infancia; Salud; Salud de adolescentes a adultos; Salud escolar; Salud y nutrición; Tabaquismo.
Tipo de estudio	Longitudinal; Transversal; Longitudinal/Transversal.
Tramos de edad	0 a 11 años; 0 a 15 años; 0 a 3 años; 0 y más; 0 a 29 años; 0 a 17 años; 10 a 17 años; 10 a 29 años; 11 a 17 años; 11 a 18 años; 11 a 29 años; 14 años; 14 a 17 años; 14 a 29 años; 15 años y más; 0 a 14 con reporte de gota, reumatismo o artritis; 15 a 29 años; 16 a 17 años; 18 a 29 años; 2 a 6 meses; 3 a 10 años; 3 a 17 años; 3 a 29; 3 a 5 años; 4 a 15 años; 4 a 17 años; 4 a 29 años; 6 a 29 años; 7 a 10 años; 8 a 29 años; > 1 año; menos de 7 meses; < 5 años; > 15 años; 0 a 7 años; 0 a 15 años; 0 a 60 meses; 0 a 12 meses; 0 a 19 años; 0 a 2 años; 0 a 5 años; 0 a 1 año; 0 a 11 meses; 0 a 14 años; 0 a 14 años con daño auditivo; 0 a 15 años; 0 a 23 meses; 0 a 28 años; 0 a 29 años; 0 a 4 años; 0 a 47 meses; 0 a 6 años; 0 a 7 años; 14 a 15 años; 14 a 17 años; 1 a 5 años; 1 a 14 años; 1 a 17 años; 1 a 3 años; 1 a 7 años; 1 a 9 años; 10 a 23 meses; 10 a 19 años; 10 a 49 años; 10 a 12 años; 10 a 14 años; 11 a 23 meses; 11,13, y 15 años; 12 a 15 años; 12 a 23 meses; 12 a 15 años; 12 a 17 años; 12 a 23 meses; 12 a 79 años; 13 a 23 meses; 13 a 17 años; 13 a 15 años; 13 a 18 años; 14 a 23 meses; 14 a 29 años; 14 a 69 años; 14 a 15 años; 14 a 59 años; 14 a 79 años; 15 a 23 meses; 15 a 69 años; 15 a 17 años; 15 a 75 años; 15 a 79 años; 16 a 23 meses; 16 a 69 años; 16 a 17 años; 16 a 17 y 20 a 21 y 24 a 25 años; 16 a 19 años; 16 a 21 y 24 a 25 años; 16 a 25 años; 17 a 23 meses; 17 a 69 años; 18 a 23 meses; > 18 años; 18 a 60 meses; 18 a 19 y 22 a 23 años; 18 a 19 y 22 a 25 años; 18 a 21 años; 18 a 25 años; 18 a 29 años; 18 a 79 años; 19 a 23 meses; 2 a 17 años; 2 a 5 años; 2 años y más; 2 meses a 6 años; 2 a 4 años; 2 a 5 años; 2, 4, 6, 9, 12 y 14 años; 20 a 23 meses; 20 a 21 años; 20 a 21 y 24 a 25 años; 20 a 25 años; 20 a 79 años; 21 a 23 meses; 22 a 23 meses; 22 a 25 años; 23 meses; 23 a 4 años; 24 meses a 5 años; 24 a 35 meses.
Formas de aplicación	Autoreporte; Cara a cara / presencial; Cara a cara por encuestador y sicólogo (en ciertos módulos); Cara a cara por encuestador y supervisión por alumnos de enfermería y nutrición; Cara a cara por encuestador y supervisión por nutricionista; Cara a cara y mediciones físicas en Centro de examinación móvil; Correo; Cuestionario auto-aplicado; Cuestionario online y, si no hay respuesta en cierto plazo, luego telefónico; Entrevista personal asistida por computadora; Telefónica; Web.
Cobertura	Nacional; Regional; 11 regiones (Chile); Nacional y Estatal; Estatal (Estado de Nueva Gales del Sur, Australia); Estatal (Condados del Estado de California); Estados o ciudades que lo solicitan; Nacional y Provincial; Varios países.
Lugar de aplicación	Escuela; Hogar; Escuela/Hogar
Informante	0-3 años cuidador, 4-14 años niño; 0-6 años cuidador, 7-14 años niño; 0-7 años cuidador, 8-14 años niño; 0-8 años cuidador, 9-14 años niño; 0-9 años cuidador, 10-14 años niño; 2-4 años cuidador, 5-14 años niño; 2-6 años, cuidador, 7-14 años niño; 2-7 años cuidador, 8-14 años niño; 3-7 años cuidador, 8-14 años niño; 5-8 cuidador y 9-14 niño; adolescente; adolescentes entre 13-15 años; adulto o niño 15 a 17 años; autoreporte; autoreporte de los padres; cualquier respondente telefónico; cuidador 3-11 años cuidador; 3-13 años cuidador, 14-79 individuo; 3-5 años cuidador, 6-11 años niño, 12-79 años individuo; cuidador o >15 años; cuidador o >12 años; 3-13 años cuidador y niño, 14-79 individuo; cuidador y observación del encuestador; cuidadores y jóvenes 15-17 años; cuidadores y jóvenes 15-18 años; cuidadores y jóvenes 15-19 años; director escuela; encuestado principal (generalmente la madre); entrevistado; menores de 17 siempre adulto respondente del hogar, 17 años responde algunas preguntas acompañado; jóvenes; madre; >17 años; niño/adolescente; 0-15 años niños y/o cuidador; niño 13-17 años; niño 13-18 años; niño de 10-14; niño entre 6to-8vo básico; niño y cuidador; niño de 11, 13 o 15; niño de 13 o 15]; niño de 15 años; niño/adolescente 12 a 15 años, los demás cuidador; niño entre 4 y 15 años; niño entre 8-12 años; niño mayores a 11 años; niños mayores a 5 años; padre + entrevistado >11 años; padres; padres + niños y jóvenes; pareja cuidador; persona

Cuestionario y recomendaciones de mediciones biofisiológicas y psicosociales para ENSI

	seleccionada (mayor de 15 años)
Conceptos	Acceso a atención y servicios de salud; Bienestar; Características del hogar; Características sociodemográficas; Condiciones de vida; Cuidados y crianza; Desarrollo; Educación; Estado de salud; Estilos de vida; Historia clínica; Necesidades especiales; Posición socioeconómica; Salud de los padres; Situaciones de riesgo; Uso del tiempo actividades y participación
Dimensiones	Abuso; Acceso a atención odontológica; Acceso a atenciones de salud; Acceso a bienes culturales; Acceso a bienes en general; Acceso a cuidados de salud visual; Acceso a dispositivos de higiene bucal; Hábitos de salud bucal; Accidentes; Acné; Actitudes; Actividad física y deporte; Actividades cotidianas; Actividades de promoción de salud; Actividades económicas; Activos; Actividades extra programáticas y deportivas; Alcohol; Alcohol/tabaco/ Alérgenos; Alergias; Alimentos ingeridos; Ambiciones futuras; Amigos y tiempo no supervisado; Apoyo social; Articulación; Salud y educación; Asistencia a educación parvularia; Asistencia a sala cuna; Asistencia al colegio; Desempeño escolar; Asistencia establecimientos educativos; Atención de salud sexual y reproductiva; Atención de salud mental; Atención odontológica; Atenciones quirúrgicas; Audición; Ausentismo; Autoestima; Bienes; Bienes del hogar; Bienestar; Borreliosis; Bulling; Calidad de la atención; Calidad de vida; Calidad de vida relacionada a salud; Calidad del medio ambiente; capacidad aeróbica; Características del entorno; Características demográficas; Características demográficas de la madre; Caries dentales; Cigarrillo electrónico; Cirugías; Colegio; Colesterol; Comportamiento anti-social; Comportamiento sexual; Composición del hogar; Composiciones y relaciones del hogar; Condiciones crónicas; Condiciones de salud; Condiciones de salud y acceso a atención; Condiciones del embarazo; Condiciones del puerperio; Condiciones y acceso; Conductas y situaciones de riesgo; Conocimientos sobre sexualidad; Consentimiento; Contaminantes ambientales; Controles y atención del parto; Corporalidad; Cuidado de la salud bucal por parte de los padres; Cuidadores de niños y adolescentes con necesidades especiales; Cuidados de salud; Cuidados en la primera infancia; Cuidados en la primera infancia/ condiciones del embarazo; Cuidados y crianza; Delincuencia infantil y juvenil; Deporte y actividad física; Desarrollo cognitivo; Desarrollo conductual; Desarrollo del lenguaje; Desarrollo físico; Desarrollo infantil; Desarrollo psicomotor; Desarrollo sicomotor, conductual, lenguaje; Desarrollo social; Desarrollo socio conductual; Desarrollo socioemocional; Descanso y ocio; Desarrollo cognitivo; Desempeño escolar; Determinantes de la realización de actividad física o deporte; Diagnóstico de enfermedades; Dinámica familiar; Discapacidad; Dislipidemia; Dolor; Drogas; Edad biológica; Educación; Educación en salud; Educación parvularia; Educación sexual; Efecto de la salud bucal en la calidad de vida; Enfermedades crónicas; Enfermedad de Chagas; Entretención; Escolaridad; Escolaridad jefe del hogar; Estado de ánimo; Estado del recién nacido; Estilos de crianza; Estructura cotidiana; Etnia; Expectativas futuras; Factores de riesgo; Funcionamiento psicosocial; Gasto en salud; Gastos del hogar; Glicemia; Glucosa, iodo, sodio, potasio, creatinina; Guías alimentarias; Hábitos alimentarios; Hábitos de salud bucal; Hábitos de salud bucal/atención odontológica; Hábitos de sueño, trastornos del sueño; Hábitos y lugares de alimentación; Helicobacter pylori; Hematocrito; Hemoglobina; Hemograma serie blanca; Hemograma serie roja; Hepatitis a, b, c; Herpes simplex tipo 1; Herpes simplex tipo 2; Hipotiroidismo; Historia de accidentalidad; Historia de accidentalidad y acceso a atención; Historia reproductiva; Para-influenza; Hospitalización; Identificación; Idioma; Imagen corporal; Impacto en la familia; Independencia; Indicadores bioquímicos; Inequidad social; Influenza; Información del hogar; Información sociocultural; Ingresos del hogar; Inicio sexual; Inmunización; Integración escolar; Interacción colegio; Internet y redes sociales; Inversiones; Jefatura de hogar; Juego; Lectura; Limitaciones en la funcionalidad; Lugar de estudio; Lugar de residencia; Maltrato; Mascotas; Medicamentos; Medicina complementaria; Medios de transporte; Migración; Morbilidad básica; Morbilidad básica y hospitalizaciones; Morbilidad básica y uso de servicios de salud; Necesidades especiales de atención de salud; Ocupación; Organizaciones; Orientación sexual; Participación; Percepción de salud; Percepción de salud mental; Percepción del entorno; Percepción efectividad tratamiento; Plaquetas; Práctica de actividad física y deporte; Presión arterial; Prestaciones GES; Previsión de salud; Problemas en el desarrollo; Problemas escolares; Problemas psicosociales y conductuales; Protección social; Protección social institucional; Pubertad; Recreación y juego; Redes de apoyo; Redes de apoyo de niños con necesidades especiales y sus familias; Rehabilitación; Relación con los amigos; Relación con los padres; Relación social negativa; Relaciones en el hogar; Relaciones románticas; Religión; Rubeola; Salud; Salud dental; Salud en general; Salud esquelética y postural; Salud mental; Salud ocupacional; Salud parental; Salud sexual y reproductiva; Sarampión, paperas y varicela; Satisfacción; Satisfacción usuaria; Sedentarismo; Seguridad; Seguridad alimentaria; Seguridad barrio; Síntomas; Síntomas percibidos; Síntomas y diagnósticos de salud

	<p>mental; Sueño; Suicidio y autoagresión; Sujetos y protección de derechos; Sustancias ilícitas; Tabaco; Tabaco / alcohol; Tabaco, alcohol, sustancias ilícitas; Tareas; Tareas del hogar; THS, T4 y libre; Tipos de actividades físicas; Toxoplasma Gondii; Toxoplasmosis; Trabajo; Trabajo infantil; Trastorno auditivo en la infancia; Trastornos alimentarios; Trastornos auditivos; Trastornos crónicos; Trastornos de sueño; Trastornos respiratorios; Trastornos respiratorios, circulatorios, digestivos; Trastornos visuales; Trastornos visuales/auditivos; Trauma dentario; Uso de aceites, grasas y sal en el hogar; Uso de equipamiento comunitario; Uso de equipamiento comunitario/vivienda; Uso de tecnologías; Uso de tecnologías, recreación y juego, descanso y ocio, deportes y actividad física; Uso de tecnologías, recreación y juego, sueño; Uso del tiempo; Uso del tiempo actividades y participación; Vacaciones; Vacunas; Victimización; Violencia y lesiones; Virus sincial; Visión; Vivienda.</p>
<p>Mediciones biofisiológicas</p>	<p>Alérgenos en piel; Análisis bioeléctrico de bioimpedancia; Ancho de la distribución de glóbulo rojo; Antígeno en fecas o anticuerpos en sangre; Antimonio; Apolipoproteína A1; Apolipoproteína B; Arsénico; Arsénico total; Aspartato aminotransferasa AST; Basófilos; Bicarbonato; Bifeniles; Polibromilados; Bifeniles policlorados; Bifenol A; Bilirubina total; Cadmio; Calcio; Centímetros; Cloro; Cobre; Colesterol total; Compuestos perfluorinados (PFHXS, PFOS, PFOA); Concentración de hemoglobina corpuscular media; Conteo de pasos diarios; Cotinina libre; Creatinina; Deshidrogenasa; Láctica LD; Eosinofilos; Éteres difeniles polibromilados; Evaluación de la marcha y Adams; Fenoxi herbicidas (2,4-d, 2,4 DCP); Fibrinógeno; Flexibilidad lumbar e isquiotibial; Folatos de glóbulos rojos; Fosfatasa alcalina PA; Fósforo; Fotografía de fondo de ojo; Fuerza de agarre; Fuerza de salto; Gama glutamiltransaminasa GGT; Glóbulos blancos; Glóbulos rojos; Glucosa; Hematocrito; Hemoglobina; Hemoglobina corpuscular media; Hemoglobina glicosilada HBA 1C; Homocisteína; Insulina; Kilogramos; Linfocitos; Lipoproteínas de alta densidad HDL; Lipoproteínas de baja densidad LDL; Manganeso; Medición de cortisol y cotinina en saliva; Medición otoacústica; Mercurio inorgánico; Mercurio total; Metabolitos ftalatos; Microalbumina; Molibdeno; Monocitos; Muestra de orina; Muestra de pelo; Muestra de saliva; Muestra de sangre; Neutrófilos; Niquel; Nivel al cual falla en la lectura de las letras; Orina; Patrón de actividad diaria; Pelo u orina; Pesa, podómetro; Pesticidas organoclorados; Pesticidas organofosforados; Pesticidas piretroides; Plaquetas; Plomo; Polvo ambiental; Potasio; Presión arterial y frecuencia cardiaca (ejercicio); Presión arterial y frecuencia cardiaca (reposo); Presión intraocular por soplo de aire; Proteína c-reactiva (alta sensibilidad); Proteína total; Prueba de doblaje de frecuencia; Razón colesterol total/HDL; Razón microalbumina/creatinina; Razón yodo/creatinina; Residuos de plaguicida en orina; Sangre; Sangre completa; Screening en sangre capilar, lead care u orina; Selenio; Sodio; Suero; Test de ureasa carbono expirado/sangre; Triglicéridos; Uranio; Urea; Vanadio; VEF1; Vitamina B12; Vitamina D; Volumen corpuscular medio; Yodo; Zinc.</p>

Instrumentos utilizados

"So how do I define atopic eczema?" por el Dr. Hywel Williams; 0-2 años balanza clínica pediátrica, 2-14 años balanza clínica de pie; 0-2 años tallímetro portátil, 2-14 años antropómetro de pie; 2-7 años Ecohis, 8-14 años CPQ11-14; 3 tipos de pesas dependiendo de la edad; Acelerómetro Actigraph gt3x+/wgt3x-bt (en modulo momo), uso durante 8 días, durante el día; Achenbach (CBCL), Escala Socio-Emocional Bayley o ASQ (para menores de 2 años), TADI (3 meses a 6 años), Test de autorreporte de bienestar socioemocional estandarizado en Chile (4 a 7 años); Achenbach (CBCL), IPSC; ALK Lancet; Analizador automático de campo Humphrey; Aspiradora y filtros; ASQ SE; ASQ 3; Asthma Self-Efficiency Scale; AUDIO-CASI; AUDIT- C (3 preguntas); Balanza; Batelle, Ages and Stages Batelle, Escala Socio-Emocional Bayley o ASQ (para menores de 2 años), TADI (3 meses a 6 años); Batelle, Escalas de McCarthy de aptitudes y psicomotricidad, Ages and Stages, ASQ, TADI; Big Five Inventory 10, BFI-10 (10 preguntas); Body Investment Scale; Brief Alcohol Screening Instrument for Medical Care, basic; Caja + regla de medición; Caliper; Cantril Ladder; CASI; CBCL; Child Mental Health Brief Questionnaire; Childhood Experiences International Questionnaire, ACE-IQ (36 preguntas); Childhood Trauma Questionnaire, CTQ (25 preguntas); Cinta; Cinta métrica inextensible; Classmate Support Scale; Dinamómetro de presión; Ecografía grosor intima-media carotídeo; EEDP; EEDP/TEPSI, Batelle, escalas de McCarthy de aptitudes y psicomotricidad, Ages and Stages, ASQ, TADI; Embudo + tapa; Escala de cociente emocional; Escala de delincuencia; Escala de funciones motoras; Escala de sentimientos; Escala de trastorno de sueño de Gozal modificado o Chervin; Escala de violencia; Escalera + esfigmomanómetro automático; Esfigmomanómetro automático; Esfigmomanómetro, Monitor Omron modelo hem-907xl, métodos oscilométricos; Estadiómetro; Estadiómetro, pesa, caliper, cinta antropométrica; Estrés parental PSI Scale, Competencias parentales PSCS, Percepción de apoyo social PSSS; European Health Interview Survey-Physical Activity Questionnaire, EHIS-PAQ (8 preguntas); Examen médico: Investigators Global Assessment Score (5 preguntas); Family Affluence Scale (FAS); Food Frequency Questionnaire (FFQ); Health Literacy Subindex (47 preguntas); HOME, Modelo de Callegary de valoración familiar; Huincha de medir; IDscreen para padres y Kidscreen, SF12, PNUD; Infantómetro; Instrumento de UNICEF; Instrumento PSC, DISC 4 de Vicente de la Barra, Mini International Neuropsychiatric Interview para escolares y adolescentes (M.I.N.I.Kids) para diagnóstico psiquiátrico; Inventario Battelle; Inventario HOME: 55 ítems, agrupados en 8 subescalas; IPSC; De la Barra; IPSC, Kidscreen, SF12; Kessler Psychological Distress Scale (k10); Kidscreen 52; Kidscreen- 27 (27 preguntas); Kidscreen-10 (10 preguntas); Kit de muestra de orina; Manómetro de mercurio; Mental Health-General Health Questionnaire (GHQ); Modelo de Callegary de valoración familiar (Wright and Leahey), APGAR familiar, Mi familia-Tu familia OPS; Monitor; Monitor de actividad; Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS); Nebulizador ultrasónico; Neumotonómetro; Patient Health Questionnaire, PHQ Short Version (34 preguntas); Patient Health Questionnaire, PHQ-9 (9 preguntas); Pedómetro; PEDS QL 4.0; Personal Wellbeing Index Adults PWI-A (7 preguntas); Pesa; Pesa, podómetro; Plato de fuerza; Prueba del cicloergómetro; Puberal Development Scale (PDS); Punción venosa con aguja; Quality of Family Communication (FDMII); R24h; Scale of General Health Efficacy, SWE (10 preguntas); Scanner QDR 4500 A; Set fotográfico; SF-12; SF-8 (8 preguntas); Social Support Scale; Strengths and Difficulties Questionnaire – SDQ; Subtest Coordinación TEPSI; Subtest Lenguaje TEPSI; Subtest Motricidad TEPSI; Tablas de medir; TADI; TADI, pruebas de función ejecutiva utilizadas en UBC y ELPI, DCCS; TADI, Woodcock-Muñoz, Ages and Stages, ASQ; Teacher Support Scale; TEPSI; Test BFI; Test de función motora (11 tareas), en modulo momo; Test de verdadero y falso; Test de vocabulario en imágenes de Peabody; Test EEDP; The Short-Form of the Family Environment Scale for Adolescents (K-FKS-J) (30 items); The Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ), adaptado para encuesta telefónica; Tijera + bolsa plástica; TOC A, o PSC; Tomógrafo computarizado; Trotadora con distintas inclinaciones y velocidades; TVIP; APGAR Familiar de Smilkstein, McMaster Family Assessment Device, North Carolina Family Assessment Scale, WAIS: Subtest vocabulario y retención de dígitos; Zurich Brief Questionnaire on Parenting Style, D-ZKE.

ANEXO 11: Síntesis encuestas revisadas

Encuesta	País	Tramo de edad	Diseño	Tema principal	Forma de aplicación	Cuestionarios	Escalas psicosociales	Mediciones biofisiológicas
ELPI	Chile	0-11 años	Longitudinal	Desarrollo y cuidados	Cara a cara en hogares	Cuestionario cuidador principal y secundario Cuestionario niños	Si	Si (antropométricas)
EMSE	Chile	13-18 años (7°-4° medio)	Transversal	Salud y FR	Autoaplicado en colegios	Cuestionario base Cuestionario país	No	Si (antropométricas)
ENCAVI	Chile	15 y más años	Transversal	Calidad de vida	Cara a cara en hogares	Cuestionario	No	No
Estudio nacional de CVRS en adolescentes chilenos	Chile	10-18 años (5°-4° medio)	Transversal	Calidad de vida	Autoaplicado en colegios	Cuestionario	Si	No
Encuesta nacional sobre actividades de niños y adolescentes EANNA	Chile	5-17 años	Transversal	Actividades	Cara a cara en hogares	Cuestionario padres Cuestionario niños 5-8 años Cuestionario adolescentes 9-17 años	No	No
National Health Survey for children and adolescents	Alemania	0-17 años (+ cohorte hasta 29 años)	Transversal y longitudinal	Salud y FR	Autoaplicado por correo y mediciones cada a cara	Cuestionario autoadministrado para padres y niños >11 años Cuestionarios autoadministrado a Submuestra	Si	Si (a submuestra)
Australian Health Survey	Australia	0 y más años	Transversal	Salud y FR	Cara a cara en hogares	Cuestionario (15-17 años pueden responder jóvenes con autorización de padres)	Si	Si

Cuestionario y recomendaciones de mediciones biofisiológicas y psicosociales para ENSI

Encuesta	País	Tramo de edad	Diseño	Tema principal	Forma de aplicación	Cuestionarios	Escalas psicosociales	Mediciones biofisiológicas
Child population health survey	Australia South Wales	0-15 años	Transversal	Salud y FR	Entrevista telefónica asistida por computadora	Cuestionario a padres o tutores	Si	No
National survey of children health NSCH	CDC USA	0-17 años	Transversal	Salud y FR	Autoaplicada a través de la web y en papel (antes era telefónica)	Screening de hogares con niños de 0 a 17 años Cuestionario para niños de 0 a 5 años Cuestionario para niños de 6 a 11 años Cuestionario para niños de 12 a 17 años	No	No
National Survey of Children with special care needs NS_CSHCN	CDC USA	Niños no institucionalizados con necesidades especiales de USA entre 0 y 17 años	Transversal	NANEAS	Telefónica	Ficha del hogar Screener File (para filtrar) Cuestionario	No	No
National health and nutrition examination survey NHANES y NHANES longitudinal	CDC USA	0 y más años	Transversal (2016 empezó NHANES longitudinal)	Nutrición y salud	Cara a cara, exámenes en e la unidad móvil y post examen en el hogar	Cuestionario Mediciones	Si	Si
National health and nutrition youth fitness survey NYFS	CDC USA	3-15 años	Transversal	Nutrición y salud	Cara a cara, autoplificada y telefónica	Cuestionario Mediciones	No	Si
National health interview survey NHIS	CDC USA	0-100 años	Transversal (submuestras longitudinales)	Salud y FR	Cara a cara en el hogar (responde adulto por el niño)	Cuestionario core anual Cuestionarios módulos ocasionales o "supplements"	No	No
The national survey of early childhood health	USA	4-35 meses	Transversal	Salud y FR	Telefónica	Cuestionario	No	No
California health interview survey_California	USA (California)	Adultos (≥18), adolescente (12-17) y niño (<12)	Transversal	Salud y FR	Telefónica	Cuestionario adulto Cuestionario adolescente Cuestionario niño	No	No

Cuestionario y recomendaciones de mediciones biofisiológicas y psicosociales para ENSI

Encuesta	País	Tramo de edad	Diseño	Tema principal	Forma de aplicación	Cuestionarios	Escalas psicosociales	Mediciones biofisiológicas
Youth risk behavior surveillance system YRBSS	CDC USA	Estudiantes de grado 6-8	Transversal	FR, DSS y salud	Autoaplicado en colegios	Cuestionario	No	No
National longitudinal study of adolescent to adult health (Add Health)	USA	12-42 años (sin nuevos en cada ola)	Longitudinal	FR, DSS y salud	Cuestionarios hogar Autoaplicado en escuela	Cuestionario en la escuela Cuestionario en el hogar Cuestionario para director de escuela Cuestionario para padres	No	Si (antropométricas)
Millenium cohort study MCS	UK	9 meses-17 años (según ola)	Longitudinal	Salud y FR	Personal y autoaplicadaasistido por computadora	Cuestionario a encuestado principal Cuestionario a pareja del encuestado Cuestionario a pareja proxy Evaluación cognitiva padre Cuestionario adolescente Evaluación adolescente Mediciones físicas adolescente Monitoreo de actividades y registro de uso del tiempo	Si	Si (antropométricas)

Cuestionario y recomendaciones de mediciones biofisiológicas y psicosociales para ENSI

Encuesta	País	Tramo de edad	Diseño	Tema principal	Forma de aplicación	Cuestionarios	Escalas psicosociales	Mediciones biofisiológicas
Children and young people survey	UK	15 días-15 años ingresados hospital (hospitalizados o ambulatorios)	Transversal	Acceso a atención de salud	Autoaplicado por correo	Cuestionario 0-7 años completado por los padres Cuestionario 8-11 años completado por el niño Cuestionario 12-15 años completado por el adolescente	No	No
National Longitudinal Survey of Children and Youth (NLSCY)	Canadá	0-25 años (según ola)	Longitudinal	FR, DSS y salud	Cara a cara apoyada por computador	Componente infantil (0-7 y 14-17 años, persona que más conoce sobre el niño). Componente adolescente (juvenil) (16-25 años) Pruebas cognitivas (estas pruebas son autoaplicadas en su establecimiento educativo) Cuestionario autocompletado (14-17 años)	Si	No
Survey of young Canadians (SYC)	Canadá	1-9 años	Transversal	Desarrollo y cuidados	Cara a cara apoyada por computador	Componente infantil: el entrevistado es PMK (solo proxy) Componente PMK: el entrevistado es PMK (solo no-proxy) Componente pareja de PMK: el entrevistado es la pareja de PMK o bien PMK (proxy o no-proxy)	Si	No

Cuestionario y recomendaciones de mediciones biofisiológicas y psicosociales para ENSI

Encuesta	País	Tramo de edad	Diseño	Tema principal	Forma de aplicación	Cuestionarios	Escalas psicosociales	Mediciones biofisiológicas
Canadian health measures survey (CHMS)	Canadá	3-79 años	Transversal	Salud y FR	Cara a cara apoyada por un computador y visita a un centro de examinación	Cuestionario Mediciones	No	Si
Canadian health survey on children and youth (CHSCY)	Canadá	1-17 años	Transversal	Salud y FR	Cuestionario online	Cuestionario electrónico person most knowledgeable (PMK) Cuestionario electrónico adolescente	No	No
The Korea national health and nutrition examination survey (KNHANES)	Korea	0 y más años	Transversal	Salud y FR	Cara a cara en hogares Autoaplicada (consumo de alcohol, tabaquismo, actividad física, salud mental, oral, control de peso y satisfacción) Exámenes en las unidades móviles (trailers) Cara a cara para la encuesta de nutrición	Cuestionario de salud y de comportamiento de salud Mediciones Cuestionario de nutrición	No	Si (desde los 10 años)
Encuesta Nacional de Nutrición y Salud	Argentina	6 meses-49 años	Transversal	Nutrición y salud	Cara a cara por encuestador y supervisión de nutricionista	Cuestionario sociodemográfico, tipo alimentación del hogar, antropometría Cuestionario niño de 6 a 23 meses Cuestionario niño de 2 a 5 años Cuestionario mujer de 10 a 49 años Cuestionario mujer embarazada	No	Si

Cuestionario y recomendaciones de mediciones biofisiológicas y psicosociales para ENSI

Encuesta	País	Tramo de edad	Diseño	Tema principal	Forma de aplicación	Cuestionarios	Escalas psicosociales	Mediciones biofisiológicas
Encuesta de nutrición, desarrollo y salud infantil	Uruguay	<4 años	Transversal	Nutrición y salud	Cara a cara con entrevistador y supervisor	Cuestionario	Si	Si (antropométricas, sólo en capital del país)
Encuesta de indicadores múltiples por conglomerados (MICS)	UNICEF	0-17 años	Transversal	FR, DSS y salud	Cara a cara en hogares	Cuestionario individual para mujeres Cuestionario individual para hombres Cuestionario para niños menores a 5 años Cuestionario para niños de 5 a 17 años Cuestionario de test calidad de agua Cuestionario de vacunas en centros de salud	No	Si (antropométricas)
International study of asthma and allergy in childhood (ISAAC)	Varios países	6-7 años y 13-14 años; fase niños de 10 años	Transversal	Salud y FR	Autoaplicado y mediciones en colegios	Cuestionario Mediciones	No	Si
Health behavior of school-aged children	Varios países	Estudiantes de 11, 13 y 15 años	Transversal	FR, DSS y salud	Autoaplicada en colegios	Cuestionario	Si	No
Encuesta Nacional de Salud de España	España	0 y más años	Transversal	Salud y FR	Cara a cara en hogar	Cuestionario (<14 responden padres o tutores)	Si	No

Cuestionario y recomendaciones de mediciones biofisiológicas y psicosociales para ENSI

Encuesta	País	Tramo de edad	Diseño	Tema principal	Forma de aplicación	Cuestionarios	Escalas psicosociales	Mediciones biofisiológicas
Health Survey for England	UK	0 y más años	Transversal	Salud y FR	Cara a cara en hogares, autoaplicación y mediciones por enfermera	Cuestionario del hogar (CAPI) Cuestionario individual (CAPI) Cuestionario autocompletado 8-12 años Cuestionario autocompletado 13-15 años Cuestionario autocompletado adultos jóvenes Cuestionario autocompletado adultos Cuestionario enfermera (CAPI)	No	Si

ANEXO 12_Digital: Matriz de dimensiones

Ver archivo digital.

ANEXO 13: Resultados búsqueda bibliográfica complementaria

Preguntas:

1. ¿Cómo se miden los parámetros biofisiológicos o psicosociales en niños de 0 a 9 años?
2. ¿Cómo se miden los parámetros biofisiológicos o psicosociales en niños de 10 a 14 años?

Resultados Pregunta 1

Palabras claves

- Child
- Preschool
- Infant
- Health Surveys
- Cross-Sectional Studies
- Outcome Assessment (Health Care)

Buscador: Pubmed

Palabras clave: (((("Child"[Mesh]) OR "Child, Preschool"[Mesh]) OR "Infant"[Mesh])) AND ("Health Surveys"[Mesh]) AND "Cross-Sectional Studies"[Mesh])) AND "Outcome Assessment (Health Care)"[Mesh] **Filtros:** 5 years

Resultados: 89 (al aplicar el filtro "free full text" baja a 48)

Fecha: 6 noviembre 2017

Seleccionados: 5:

- 6 (la encuesta National Health Interview Survey (NHIS)) ya está en el listado principal, n°14)
- 41 (la encuesta California Health Survey (CHIS) ya está en el listado principal, n°16)
- 53 (requiere compra 990 USD por 1 módulo + 330 USD por módulos adicionales, labio palatino)
- 54 (mismo cuestionario que artículo 53)
- 55 (la encuesta National Survey OF Children'S Health (NSCH) ya está en el listado principal, n°10)
- El resto no aplica o muy específico.

Listado títulos revisados:

1. Porter JA, MacKenzie K, Darlow B, Day AS. Looking for coeliac disease in children with type 1 diabetes mellitus. *Paediatr Child Health*. 2014 Oct;50(10):811-6. doi: 10.1111/jpc.12643. Epub 2014 Jul 7.
2. Harvey AR, Randall M, Reid SM, Lee KJ, Imms C, Rodda J, Eldridge B, Orsini F, Reddihough D. Children with cerebral palsy and periventricular white matter injury: does gestational age affect functional outcome? *Res Dev Disabil*. 2013 Sep;34(9):2500-6. doi: 10.1016/j.ridd.2013.05.030. Epub 2013 Jun 7.
3. Admassu F, Bayu S, Bejiga A, Amare B. Active trachoma two years after three rounds of azithromycin mass treatment in Cheha District Gurage Zone, Southern Ethiopia. *BMC Pediatr*. 2013 Dec 1;13:199. doi: 10.1186/1471-2431-13-199.
4. Yammine S, Singer F, Gustafsson P, Latzin P. Impact of different breathing protocols on multiple-breath washout outcomes in children. *J Cyst Fibros*. 2014 Mar;13(2):190-7. doi: 10.1016/j.jcf.2013.08.010. Epub 2013 Sep 25.

5. Krugman SD, Bhagtani HR. Parental perception of the effectiveness of treatments for infant nasal congestion. *Clin Pediatr (Phila)*. 2013 Aug;52(8):762-4. doi: 10.1177/0009922812439461. Epub 2012 Mar 7.
6. Pardo-Crespo MR, Narla NP, Williams AR, Beebe TJ, Sloan J, Yawn BP, Wheeler PH, Juhn YJ. Comparison of individual-level versus area-level socioeconomic measures in assessing health outcomes of children in Olmsted County, Minnesota. *J Epidemiol Community Health*. 2013 Apr;67(4):305-10. doi: 10.1136/jech-2012-201742. Epub 2013 Jan 15.
7. Lord L, Harbor D. European young people with cochlear implants: developing confidence and communication. *Cochlear Implants Int*. 2014 May;15 Suppl 1:S30-2. doi: 10.1179/1467010014Z.000000000162.
8. Serugendo AN, Kirenga BJ, Hawkes M, Nakiyingi L, Worodria W, Okot-Nwang M. Evaluation of asthma control using Global Initiative for Asthma criteria and the Asthma Control Test in Uganda. *Int J Tuberc Lung Dis*. 2014 Mar;18(3):371-6. doi: 10.5588/ijtld.13.0699.
9. Lee MJ, Kearns MD, Smith EM, Hao L, Ziegler TR, Alvarez JA, Tangpricha V. Free 25-Hydroxyvitamin D Concentrations in Cystic Fibrosis. *Am J Med Sci*. 2015 Nov;350(5):374-9. doi: 10.1097/MAJ.0000000000000592.
10. O'Hare B, Milner DA Jr, Newberry L, Pelani I, Malisita K. Discordance between clinical and immunological ART eligibility criteria for children in Malawi. *BMC Res Notes*. 2014 Sep 22;7:666. doi: 10.1186/1756-0500-7-666.
11. Guyver PM, Cattell AE, Hall MJ, Brinsden MD. Oxford elbow scores in an asymptomatic population. *Ann R Coll Surg Engl*. 2013 Sep;95(6):415-7. doi: 10.1308/003588413X13629960048352.
12. Kojima R, Fujiwara T, Matsuda A, Narita M, Matsubara O, Nonoyama S, Ohya Y, Saito H, Matsumoto K. Factors associated with steroid phobia in caregivers of children with atopic dermatitis. *Pediatr Dermatol*. 2013 Jan-Feb;30(1):29-35. doi: 10.1111/j.1525-1470.2012.01808.x. Epub 2012 Jul 2.
13. Chou R, Cantor A, Zakher B, Mitchell JP, Pappas M. Preventing dental caries in children <5 years: systematic review updating USPSTF recommendation. *Pediatrics*. 2013 Aug;132(2):332-50. doi: 10.1542/peds.2013-1469. Epub 2013 Jul 15.
14. Brotherton JM, Gertig DM, May C, Chappell G, Saville M. HPV vaccine impact in Australian women: ready for an HPV-based screening program. *Med J Aust*. 2016 Mar 21;204(5):184-184e1.
15. Rank MA, Bertram S, Wollan P, Yawn RA, Yawn BP. Comparing the Asthma APGAR system and the Asthma Control Test™ in a multicenter primary care sample. *Mayo Clin Proc*. 2014 Jul;89(7):917-25. doi: 10.1016/j.mayocp.2014.02.016. Epub 2014 May 5.
16. Hartmann F, Fiori HH, Ramos Garcia PC, Piva J, Fiori RM. Surfactant deficiency in infants with severe acute viral bronchiolitis. *J Pediatr*. 2014 Jun;164(6):1432-5. doi: 10.1016/j.jpeds.2014.02.030. Epub 2014 Mar 20.
17. Wu TJ, Wu CF, Lee YL, Hsiue TR, Guo YL. Asthma incidence, remission, relapse and persistence: a population-based study in southern Taiwan. *Respir Res*. 2014 Nov 12;15:135. doi: 10.1186/s12931-014-0135-9.
18. Wang D, Xiao W, Ma D, Zhang Y, Wang Q, Wang C, Ji X, He B, Wu X, Chen H, Zhang Y, Jiang Y, Yin J. Cross-sectional epidemiological survey of asthma in Jinan, China. *Respirology*. 2013 Feb;18(2):313-22. doi: 10.1111/resp.12005.
19. Ilić V, Bogićević D, Miljković B, Ješić M, Kovačević M, Prostran M, Kovačević SV. Duration of valproic acid monotherapy correlates with subclinical thyroid dysfunction in children with epilepsy. *Epileptic Disord*. 2016 Jun 1;18(2):181-6. doi: 10.1684/epd.2016.0821.
20. Kiliś-Pstrusińska K, Medyńska A, Chmielewska IB, Grenda R, Kluska-Jóźwiak A, Leszczyńska B, Niedomagala J, Olszak-Szot I, Miklaszewska M, Szczepańska M, Tkaczyk M, Urzykowska A, Wasilewska A, Zachwieja K, Zajączkowska M, Ziółkowska H, Zagożdżon I, Zwolińska D. Perception of health-related quality of life in children with chronic kidney disease by the patients and their caregivers: multicentre national study results. *Qual Life Res*. 2013 Dec;22(10):2889-97. doi: 10.1007/s11136-013-0416-7. Epub 2013 Apr 18.

21. Corey KC¹, Cheng CE, Irwin B, Kimball AB. Self-reported help-seeking behaviors and treatment choices of adolescents regarding acne. *Pediatr Dermatol.* 2013 Jan-Feb;30(1):36-41. doi: 10.1111/j.1525-1470.2012.01807.x. Epub 2012 Aug 13.
22. Pousette Lundgren G, Dahllöf G. Outcome of restorative treatment in young patients with amelogenesis imperfecta. a cross-sectional, retrospective study. *J Dent.* 2014 Nov;42(11):1382-9. doi: 10.1016/j.jdent.2014.07.017. Epub 2014 Aug 5.
23. Macías AE, Trujillo GP, Dubey LA, Ramírez OA, Arreguín V, Muñoz JM, Macías JH, Mosqueda JL. Asymptomatic bacteriuria in preadolescent girls. *Rev Invest Clin.* 2013 Sep-Oct;65(5):399-402.
24. Zacharin M¹, Chanoine JP, Cassorla F, Brink S, Hanas R, Fideleff HL, Oduwole A, Shah N, Hochberg Z; I 70 Global Pediatric Endocrinology and Diabetes Active Members. Promoting excellence in the care of pediatric endocrine diseases in the developing world. *Pediatrics.* 2013 Feb;131(2):e573-8. doi: 10.1542/peds.2012-0848. Epub 2013 Jan 21.
25. Nyesigire Ruhinda E, Bajunirwe F, Kiwanuka J. Anaemia in HIV-infected children: severity, types and effect on response to HAART. *BMC Pediatr.* 2012 Oct 31;12:170. doi: 10.1186/1471-2431-12-170.
26. Kim ES¹, Kim HB¹, Kim G², Kim KH³, Park KH⁴, Lee S⁵, Choi YH⁶, Yi J⁷, Kim CJ¹, Song KH¹, Choe PG², Kim NJ², Lee YS⁸, Oh MD²; Korea Infectious Diseases (KIND) study group. Clinical and epidemiological factors associated with methicillin resistance in community-onset invasive *Staphylococcus aureus* infections: prospective multicenter cross-sectional study in Korea. *PLoS One.* 2014 Dec 8;9(12):e114127. doi: 10.1371/journal.pone.0114127. eCollection 2014.
27. Chiu HH, Dimaras H, Downie R, Gallie B. Breaking down barriers to communicating complex retinoblastoma information: can graphics be the solution? *Can J Ophthalmol.* 2015 Jun;50(3):230-5. doi: 10.1016/j.jcjo.2015.02.003.
28. Mayorandan S, Meyer U, Gokcay G, Segarra NG, de Baulny HO, van Spronsen F, Zeman J, de Laet C, Spiekerkoetter U, Thimm E, Maiorana A, Dionisi-Vici C, Moeslinger D, Brunner-Krainz M, Lotz-Havla AS, Cocho de Juan JA, Couce Pico ML, Santer R, Scholl-Bürgi S, Mandel H, Blikrud YT, Freisinger P, Aldamiz-Echevarria LJ, Hochuli M, Gautschi M, Endig J, Jordan J, McKiernan P, Ernst S, Morlot S, Vogel A, Sander J, Das AM. Cross-sectional study of 168 patients with hepatorenal tyrosinaemia and implications for clinical practice. *Orphanet J Rare Dis.* 2014 Aug 1;9:107. doi: 10.1186/s13023-014-0107-7.
29. Hammit LL, Akech DO, Morpeth SC, Karani A, Kihuha N, Nyongesa S, Bwanaali T, Mumbo E, Kamau T, Sharif SK, Scott JA. Population effect of 10-valent pneumococcal conjugate vaccine on nasopharyngeal carriage of *Streptococcus pneumoniae* and non-typeable *Haemophilus influenzae* in Kilifi, Kenya: findings from cross-sectional carriage studies. *Lancet Glob Health.* 2014 Jul;2(7):e397-405. doi: 10.1016/S2214-109X(14)70224-4. Epub 2014 May 28.
30. Leach AJ, Wigger C, Andrews R, Chatfield M, Smith-Vaughan H, Morris PS. Otitis media in children vaccinated during consecutive 7-valent or 10-valent pneumococcal conjugate vaccination schedules. *BMC Pediatr.* 2014 Aug 11;14:200. doi: 10.1186/1471-2431-14-200.
31. Rüggeger CM¹, Lindner M, Ballhausen D, Baumgartner MR, Beblo S, Das A, Gautschi M, Glahn EM, Grünert SC, Hennermann J, Hochuli M, Huemer M, Karall D, Kölker S, Lachmann RH, Lotz-Havla A, Möslinger D, Nuoffer JM, Plecko B, Rutsch F, Santer R, Spiekerkoetter U, Staufner C, Stricker T, Wijburg FA, Williams M, Burgard P, Häberle J. Cross-sectional observational study of 208 patients with non-classical urea cycle disorders. *J Inher Metab Dis.* 2014 Jan;37(1):21-30. doi: 10.1007/s10545-013-9624-0. Epub 2013 Jun 19.
32. Ringo Y, Chilonga K. Burns at KCMC: epidemiology, presentation, management and treatment outcome. *Burns.* 2014 Aug;40(5):1024-9. doi: 10.1016/j.burns.2013.10.019. Epub 2013 Nov 23.
33. HhhPoonai N, Cowie A¹, Davidson C, Benidir A, Thompson GC, Boisclair P, Harman S, Miller M, Butter A, Lim R, Ali S. Reported provision of analgesia to patients with acute abdominal pain in Canadian paediatric emergency departments. *CJEM.* 2016 Sep;18(5):323-30. doi: 10.1017/cem.2015.112. Epub 2016 Jan 25.
34. Nourizadeh D, Houshagi A, Goldust M. Lich-gregoir procedure in treatment of the vesicoureteral reflux. *Pak J Biol Sci.* 2013 May 1;16(9):426-30.

35. Kuhn A, Sigges J, Biazar C, Ruland V, Patsinakidis N, Landmann A, Amler S, Bonsmann G; EUSCLE coauthors. Influence of smoking on disease severity and antimalarial therapy in cutaneous lupus erythematosus: analysis of 1002 patients from the EUSCLE database. *Br J Dermatol*. 2014 Sep;171(3):571-9. doi: 10.1111/bjd.13006. Epub 2014 Aug 25.
36. Alonso-Álvarez ML, Terán-Santos J, Navazo-Egüia AI, Martínez MG, Jurado-Luque MJ, Corral-Peñañiel J, Duran-Cantolla J, Cordero-Guevara JA, Kheirandish-Gozal L, Gozal D; Spanish Sleep Network. Treatment outcomes of obstructive sleep apnoea in obese community-dwelling children: the NANOS study. *Eur Respir J*. 2015 Sep;46(3):717-27. doi: 10.1183/09031936.00013815. Epub 2015 Jun 11.
37. Lipshultz SE, Williams PL, Wilkinson JD, Leister EC, Van Dyke RB, Shearer WT, Rich KC, Hazra R, Kaltman JR, Jacobson DL, Dooley LB, Scott GB, Rabideau N, Colan SD; Pediatric HIV/AIDS Cohort Study (PHACS). Cardiac status of children infected with human immunodeficiency virus who are receiving long-term combination antiretroviral therapy: results from the Adolescent Master Protocol of the Multicenter Pediatric HIV/AIDS Cohort Study. *JAMA Pediatr*. 2013 Jun;167(6):520-7. doi: 10.1001/jamapediatrics.2013.1206.
38. Chou IJ, Wang HS, Lin JJ, Kuo CF, Lin KL, Chou ML, Hung PC, Hsieh MY, Lin YT; CHEESE Study Group. Limbic encephalitis in Taiwanese children and adolescence: a single center study. *Pediatr Neonatol*. 2013 Aug;54(4):246-53. doi: 10.1016/j.pedneo.2013.01.016. Epub 2013 Mar 13.
39. Torres JB¹, Román E, Cilleruelo M, Márquez M, Mearin ML, Fernández C. Health-Related Quality of Life in Spanish Children With Coeliac Disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2016 Apr;62(4):603-8. doi: 10.1097/MPG.0000000000000963.
40. Kunuanunua TS, Nsibu CN, Bodi JM, Tshibola TK, Makusi Bura M, Magoga K, Ekila MB, Situakibanza HT, Aloni MN. Severe malaria in children: A descriptive report from Kinshasa, the Democratic Republic of Congo. *J Trop Pediatr*. 2015 Aug;61(4):272-8. doi: 10.1093/tropej/fmv029. Epub 2015 May 8.
41. Molitor F, Sugerman S, Yu H, Biehl M, Aydin M, Levy M, Ponce NA. Reach of Supplemental Nutrition Assistance Program-Education (SNAP-Ed) interventions and nutrition and physical activity-related outcomes, California, 2011-2012. *Prev Chronic Dis*. 2015 Mar 12;12:E33. doi: 10.5888/pcd12.140449.
42. Kulpeng W, Sornsrivichai V, Chongsuvivatwong V, Rattanavipapong W, Leelahavarong P, Cairns J, Lubell Y, Teerawattananon Y. Variation of health-related quality of life assessed by caregivers and patients affected by severe childhood infections. *BMC Pediatr*. 2013 Aug 13;13:122. doi: 10.1186/1471-2431-13-122.
43. Gutiérrez SJ, Fagnano M, Wiesenthal E, Koehler AD, Halterman JS. Discrepancies between medical record data and parent reported use of preventive asthma medications. *J Asthma*. 2014 May;51(4):446-50. doi: 10.3109/02770903.2013.878351. Epub 2014 Jan 30.
44. Casselbrant ML, Mandel EM, Seroky JT, Swarts JD, Doyle WJ. The forced-response test does not discriminate ears with different otitis media expressions. *Laryngoscope*. 2014 Nov;124(11):2619-23. doi: 10.1002/lary.24647. Epub 2014 Aug 11.
45. Backström M, Tynjälä P, Ylijoki H, Aalto K, Kärki J, Pohjankoski H, Keskitalo P, Sard S, Hietanen M, Lehto H, Kauko T, Vähäsalo P. Finding specific 10-joint Juvenile Arthritis Disease Activity Score (JADAS10) and clinical JADAS10 cut-off values for disease activity levels in non-systemic juvenile idiopathic arthritis: a Finnish multicentre study. *Rheumatology (Oxford)*. 2016 Apr;55(4):615-23. doi: 10.1093/rheumatology/kev353. Epub 2015 Oct 7.
46. Zani A, Sellars M, Allen P, Tyraskis A, Nicolaidis K, Greenough A, Patel S, Davenport M, Ade-Ajayi N. Tracheomegaly in infants with severe congenital diaphragmatic hernia treated with fetal endoluminal tracheal occlusion. *J Pediatr*. 2014 Jun;164(6):1311-5. doi: 10.1016/j.jpeds.2014.02.023. Epub 2014 Apr 3.
47. Lee GJ, Kappelman MD, Boyle B, Colletti RB, King E, Pratt JM, Crandall WV. Role of sex in the treatment and clinical outcomes of pediatric patients with inflammatory bowel disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2012 Dec;55(6):701-6. doi: 10.1097/MPG.0b013e318266241b.

48. van Litsenburg RR, Huisman J, Raat H, Kaspers GJ, Gemke RJ. Health-related quality of life and utility scores in short-term survivors of pediatric acute lymphoblastic leukemia. *Qual Life Res.* 2013 Apr;22(3):677-81. doi: 10.1007/s11136-012-0183-x. Epub 2012 May 1.
49. Vles GF, Hendriksen RG, Hendriksen JG, van Raak EP, Soudant D, Vles JS, Gavilanes AW. Quality of Life of Children with Cerebral Palsy: A Cross-Sectional KIDSCREEN study in the Southern part of the Netherlands. *CNS Neurol Disord Drug Targets.* 2015;14(1):102-9.
50. Klotsche J, Raab A, Niewerth M, Sengler C, Ganser G, Kallinich T, Niehues T, Hufnagel M, Thon A, Hospach T, Horneff G, Minden K. Outcome and Trends in Treatment of Systemic Juvenile Idiopathic Arthritis in the German National Pediatric Rheumatologic Database, 2000-2013. *Arthritis Rheumatol.* 2016 Dec;68(12):3023-3034. doi: 10.1002/art.39796.
51. Cafaro J, Randle E, Wyche P, Higgins M, Fink J, Jones PD. An assessment of current antenatal care practices and identification of modifiable risk factors for prematurity and low birth weight infants in pregnancy in Solomon Islands. *Rural Remote Health.* 2015 Jul-Sep;15(3):3230. Epub 2015 Sep 10.
52. Giuliano JS Jr, Markovitz BP, Brierley J, Levin R, Williams G, Lum LC, Dorofaeff T, Cruces P, Bush JL, Keele L, Nadkarni VM, Thomas NJ, Fitzgerald JC, Weiss SL; Sepsis PRevalence, OUtcomes, and Therapies Study Investigators and Pediatric Acute Lung Injury and Sepsis Investigators Network. Comparison of Pediatric Severe Sepsis Managed in U.S. and European ICUs. *Pediatr Crit Care Med.* 2016 Jun;17(6):522-30. doi: 10.1097/PCC.0000000000000760.
53. Ranganathan K, Shapiro D, Carlozzi NE, Baker M, Vercler CJ, Kasten SJ, Warschausky SA, Buchman SR, Waljee JF. The Feasibility and Validity of PROMIS: A Novel Measure of Quality of Life among Children with Cleft Lip and Palate. *Plast Reconstr Surg.* 2016 Oct;138(4):675e-81e. doi: 10.1097/PRS.0000000000002541.
54. Broder HL, Norman RG, Sischo L, Wilson-Genderson M. Evaluation of the similarities and differences in response patterns to the Pediatric Quality of Life Inventory and the Child Oral Health Impact Scores among youth with cleft. *Qual Life Res.* 2014 Feb;23(1):339-47. doi: 10.1007/s11136-013-0450-5. Epub 2013 Jun 13.
55. Toomey SL¹, Chien AT, Elliott MN, Ratner J, Schuster MA. Disparities in unmet need for care coordination: the national survey of children's health. *Pediatrics.* 2013 Feb;131(2):217-24. doi: 10.1542/peds.2012-1535. Epub 2013 Jan 21.
56. Houinato D¹, Yemadje LP, Glitho G, Adjien C, Avode G, Druet-Cabanac M, Preux PM. Epidemiology of epilepsy in rural Benin: prevalence, incidence, mortality, and follow-up. *Epilepsia.* 2013 Apr;54(4):757-63. doi: 10.1111/epi.12082. Epub 2013 Jan 25.
57. Mitchell AE, Fraser JA, Morawska A, Ramsbotham J, Yates P. Parenting and childhood atopic dermatitis: A cross-sectional study of relationships between parenting behaviour, skin care management, and disease severity in young children. *Int J Nurs Stud.* 2016 Dec;64:72-85. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2016.09.016. Epub 2016 Sep 23.
58. O'Byrne ML, Mercer-Rosa L, Zhao H, Zhang X, Yang W, Tanel RE, Marino BS, Cassidy A, Fogel MA, Rychik J, Paridon S, Goldmuntz E. Morbidity in children and adolescents after surgical correction of interrupted aortic arch. *Pediatr Cardiol.* 2014 Mar;35(3):386-92. doi: 10.1007/s00246-013-0788-z. Epub 2013 Sep 15.
59. Ilechukwu GC, Ilechukwu C, Ezeanolue BC, Okoroafor IJ, Ojinnaka NC, Ubesie AC, Emechebe GO, Eze J. Ear-related problems among children attending the paediatric and otorhinolaryngology out-patients clinics of the University of Nigeria Teaching Hospital, Enugu. *Afr Health Sci.* 2016 Jun;16(2):363-6. doi: 10.4314/ahs.v16i2.4.
60. Choi HK, Kim YK, Kim HY, Park JE, Uh Y. Clinical and microbiological features of Providencia bacteremia: experience at a tertiary care hospital. *Korean J Intern Med.* 2015 Mar;30(2):219-25. doi: 10.3904/kjim.2015.30.2.219. Epub 2015 Feb 27.
61. Petersen PE, Kwan S, Ogawa H. Long-term evaluation of the clinical effectiveness of community milk fluoridation in Bulgaria. *Community Dent Health.* 2015 Dec;32(4):199-203.
62. Lamberti LM, Fischer Walker CL, Taneja S, Mazumder S, Black RE. The Influence of Episode Severity on Caregiver Recall, Care-seeking, and Treatment of Diarrhea Among Children 2-59 Months of Age

- in Bihar, Gujarat, and Uttar Pradesh, India. *Am J Trop Med Hyg.* 2015 Aug;93(2):250-6. doi: 10.4269/ajtmh.14-0727. Epub 2015 Jun 1.
63. Idorn L, Juul K, Jensen AS, Hanel B, Nielsen KG, Andersen H, Reimers JI, Sørensen KE, Søndergaard L. Arrhythmia and exercise intolerance in Fontan patients: current status and future burden. *Int J Cardiol.* 2013 Sep 30;168(2):1458-65. doi: 10.1016/j.ijcard.2012.12.055. Epub 2013 Jan 18.
64. Kobayashi K, Nakagami-Yamaguchi E, Hayakawa A, Adachi S, Hara J, Tokimasa S, Ohta H, Hashii Y, Rikiishi T, Sawada M, Kuriyama K, Kohdera U, Kamibeppu K, Kawasaki H, Oda M, Hori H. Health-related quality of life in Japanese children with acute lymphoblastic leukemia during and after chemotherapy. *Pediatr Int.* 2017 Feb;59(2):145-153. doi: 10.1111/ped.13092. Epub 2016 Oct 20.
65. Edlund MJ, Forman-Hoffman VL, Winder CR, Heller DC, Kroutil LA, Lipari RN, Colpe LJ. Opioid abuse and depression in adolescents: Results from the National Survey on Drug Use and Health. *Drug Alcohol Depend.* 2015 Jul 1;152:131-8. doi: 10.1016/j.drugalcdep.2015.04.010. Epub 2015 Apr 22.
66. Schrag SJ, Farley MM, Petit S, Reingold A, Weston EJ, Pondo T, Hudson Jain J, Lynfield R. Epidemiology of Invasive Early-Onset Neonatal Sepsis, 2005 to 2014. *Pediatrics.* 2016 Dec;138(6). pii: e20162013.
67. Armstrong ML, Duncan CL, Stokes JO, Pereira D. Association of caregiver health beliefs and parenting stress with medication adherence in preschoolers with asthma. *J Asthma.* 2014 May;51(4):366-72. doi: 10.3109/02770903.2013.876431. Epub 2014 Jan 24.
68. Selewski DT, Massengill SF, Troost JP, Wickman L, Messer KL, Herreshoff E, Bowers C, Ferris ME, Mahan JD, Greenbaum LA, MacHardy J, Kapur G, Chand DH, Goebel J, Barletta GM, Geary D, Kershaw DB, Pan CG, Gbadegesin R, Hidalgo G, Lane JC, Leiser JD, Song PX, Thissen D, Liu Y, Gross HE, DeWalt DA, Gipson DS. Gaining the Patient Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) perspective in chronic kidney disease: a Midwest Pediatric Nephrology Consortium study. *Pediatr Nephrol.* 2014 Dec;29(12):2347-56. doi: 10.1007/s00467-014-2858-8. Epub 2014 Jun 9.
69. Salama F, Abobakr I, Al-Khodair N, Al-Wakeel M. Evaluation of tablet PC as a tool for teaching tooth brushing to children. *Eur J Paediatr Dent.* 2016 Dec;17(4):327-331.
70. Agarwal P, Sriram B, Lim SB, Tin AS, Rajadurai VS. Borderline viability--neonatal outcomes of infants in Singapore over a period of 18 years (1990 - 2007). *Ann Acad Med Singapore.* 2013 Jul;42(7):328-37.
71. Grindler DJ, Blank SJ, Schulz KA, Witsell DL, Lieu JE. Impact of Otitis Media Severity on Children's Quality of Life. *Otolaryngol Head Neck Surg.* 2014 Aug;151(2):333-40. doi: 10.1177/0194599814525576. Epub 2014 Mar 13.
72. Garbutt JM, Sterkel R, Mullen KB, Conlon B, Legee E, Bloomberg G, Strunk RC. Using parental perceptions of childhood allergic rhinitis to inform primary care management. *Clin Pediatr (Phila).* 2014 Jul;53(8):758-63. doi: 10.1177/0009922814533590. Epub 2014 May 6.
73. Eisele TP, Silumbe K, Finn T, Chalwe V, Kamuliwo M, Hamainza B, Moonga H, Bennett A, Yukich J, Keating J, Steketee RW, Miller JM. *Trials.* Assessing the effectiveness of household-level focal mass drug administration and community-wide mass drug administration for reducing malaria parasite infection prevalence and incidence in Southern Province, Zambia: study protocol for a community randomized controlled trial. 2015 Aug 13;16:347. doi: 10.1186/s13063-015-0862-3.
74. van der Holst M, Vlieland TP, van de Sande MA, van Egmond-van Dam JC, Vermeulen HM, Nelissen RG. Translation and adaptation of the Pediatric Outcome Data Collecting Instrument (PODCI) into the Dutch language and preliminary validation in children with Neonatal Brachial Plexus Palsy. *J Pediatr Rehabil Med.* 2015;8(3):219-26. doi: 10.3233/PRM-150338.
75. Butler AM, Elkins S, Kowalkowski M, Raphael JL. Shared decision making among parents of children with mental health conditions compared to children with chronic physical conditions. *Matern Child Health J.* 2015 Feb;19(2):410-8. doi: 10.1007/s10995-014-1523-y.
76. Ndeserua R, Juma A, Mosha D, Chilongola J. Risk factors for placental malaria and associated adverse pregnancy outcomes in Rufiji, Tanzania: a hospital based cross sectional study. *Afr Health Sci.* 2015 Sep;15(3):810-8. doi: 10.4314/ahs.v15i3.15.

77. de Vries L, Griffiths A, Armstrong D, Robinson PJ. Cytokine gene polymorphisms and severity of CF lung disease. *J Cyst Fibros*. 2014 Dec;13(6):699-705. doi: 10.1016/j.jcf.2014.04.007. Epub 2014 May 19.
78. Khan EA, Hashmey I. Surfactant use in premature neonates <37 weeks gestation: Experience and outcome at a tertiary care hospital. *J Pak Med Assoc*. 2015 May;65(5):486-90.
79. Ogunlesi T¹, Fetuga B², Olowonyo M², Adekoya A², Adetola O³, Ajetunmobi A⁴. Severe Childhood Anaemia and Blood Transfusion in a Nigerian Secondary Level Facility. *J Trop Pediatr*. 2016 Apr;62(2):107-15. doi: 10.1093/tropej/fmv083. Epub 2015 Dec 3.
80. Kir D, Gupta S, Jolly G, Kalaivani M, Lodha R, Kabra SK. Health Related Quality of Life in Indian Children with Cystic Fibrosis. *Indian Pediatr*. 2015 May;52(5):403-8.
81. Shukla A, Gaur P, Aggarwal A. Tenascin-C Levels, A Toll-like Receptor 4 Ligand, in Enthesitis-related Arthritis Category of Juvenile Idiopathic Arthritis: A Cross-sectional and Longitudinal Study. *J Rheumatol*. 2015 May;42(5):891-6. doi: 10.3899/jrheum.141365. Epub 2015 Mar 15.
82. Wu TJ, Chen BY, Lee YL, Hsiue TR, Wu CF, Guo YL. Different Severity and Severity Predictors in Early-Onset and Late-Onset Asthma: A Taiwanese Population-Based Study. *Respiration*. 2015;90(5):384-92. doi: 10.1159/000439310. Epub 2015 Sep 30.
83. Li CM, Hoffman HJ, Ward BK, Cohen HS, Rine RM. Epidemiology of Dizziness and Balance Problems in Children in the United States: A Population-Based Study. *J Pediatr*. 2016 Apr;171:240-7.e1-3. doi: 10.1016/j.jpeds.2015.12.002. Epub 2016 Jan 27.
84. Frieze JB, Yadav RP, Sokhan K, Ngak S, Khim TB. Examining the quality of childhood tuberculosis diagnosis in Cambodia: a cross-sectional study. *BMC Public Health*. 2017 Mar 6;17(1):232. doi: 10.1186/s12889-017-4084-3.
85. Wang Y, Liang H, Wu Q, Zheng H, Liu G, Wen Z, Lan M, Yu J, Zhu D, Liang J, Zhang J, Xu X, Xia H. Bowel management program for pediatric postoperative fecal incontinence in China: A surgeon's experience. *Medicine (Baltimore)*. 2017 Jun;96(22):e7078. doi: 10.1097/MD.0000000000007078.
86. von Kobyletzki LB¹, Thomas KS, Schmitt J, Chalmers JR, Deckert S, Aoki V, Weisshaar E, Ojo JA, Svensson Å. What Factors are Important to Patients when Assessing Treatment Response: An International Cross-sectional Survey. *Acta Derm Venereol*. 2017 Jan 4;97(1):86-90. doi: 10.2340/00015555-2480.
87. Iu LP, Lai CH, Fan MC, Wong IY, Lai JS. Screening for retinopathy of prematurity and treatment outcome in a tertiary hospital in Hong Kong. *Hong Kong Med J*. 2017 Feb;23(1):41-7. doi: 10.12809/hkmj154811. Epub 2016 Dec 30.
88. Omma A, Erer B, Karadag O, Yilmaz N, Alibaz-Oner F, Yildiz F, Kalfa M, Kimyon G, Kiraz S, Direskeneli H, Erken E, Aksu K, Onat AM, Gül A, Ocal L, Inanc M, Kamali S. Remarkable damage along with poor quality of life in Takayasu arteritis: cross-sectional results of a long-term followed-up multicentre cohort. *Clin Exp Rheumatol*. 2017 Mar-Apr;35 Suppl 103(1):77-82. Epub 2016 Nov 10.
89. Engle WA, West KW, Hocutt GA, Pallotto EK, Haney B, Keith RJ, Stewart DL, Knodel E, Suttner D, Chapman R, Thomas A, Schwerin B, Stork E, Crowley M, Piazza AJ, Heard ML, Gebregziabher N, Fadel W, Bartlett R. Adult Outcomes After Newborn Respiratory Failure Treated With Extracorporeal Membrane Oxygenation. *Pediatr Crit Care Med*. 2017 Jan;18(1):73-79. doi: 10.1097/PCC.0000000000001018.

Abstracts 5 artículos seleccionados

6. Pardo-Crespo MR, Narla NP, Williams AR, Beebe TJ, Sloan J, Yawn BP, Wheeler PH, Juhn YJ. Comparison of individual-level versus area-level socioeconomic measures in assessing health outcomes of children in Olmsted County, Minnesota. *J Epidemiol Community Health*. 2013 Apr;67(4):305-10. doi: 10.1136/jech-2012-201742. Epub 2013 Jan 15.

Abstract

BACKGROUND:

Socioeconomic status (SES) is an important determinant of health, but SES measures are frequently unavailable in commonly used datasets. Area-level SES measures are used as proxy measures of individual SES when the individual measures are lacking. Little is known about the agreement between individual-level versus area-level SES measures in mixed urban-rural settings.

METHODS:

We identified SES agreement by comparing information from telephone self-reported SES levels and SES calculated from area-level SES measures. We assessed the impact of this agreement on reported associations between SES and rates of childhood obesity, low birth weight <2500 g and smoking within the household in a mixed urban-rural setting.

RESULTS:

750 households were surveyed with a response rate of 62%: 51% male, 89% Caucasian; mean child age 9.5 years. Individual-level self-reported income was more strongly associated with all three childhood health outcomes compared to area-level SES. We found significant disagreement rates of 22-31%. The weighted Cohen's κ indices ranged from 0.15 to 0.22, suggesting poor agreement between individual-level and area-level measures.

CONCLUSION:

In a mixed urban-rural setting comprised of both rural and urbanised areas, area-level SES proxy measures significantly disagree with individual SES measures, and have different patterns of association with health outcomes from individual-level SES measures. Area-level SES may be an unsuitable proxy for SES when individual rather than community characteristics are of primary concern.

41. Molitor F, Sugerman S, Yu H, Biehl M, Aydin M, Levy M, Ponce NA. Reach of Supplemental Nutrition Assistance Program-Education (SNAP-Ed) interventions and nutrition and physical activity-related outcomes, California, 2011-2012. *Prev Chronic Dis.* 2015 Mar 12;12:E33. doi: 10.5888/pcd12.140449.

INTRODUCTION:

This study combined information on the interventions of the US Department of Agriculture's Supplemental Nutrition Assistance Program-Education with 5,927 interview responses from the California Health Interview Survey to investigate associations between levels of intervention reach in low-income census tracts in California and self-reported physical activity and consumption of fruits and vegetables, fast food, and sugar-sweetened beverages.

METHODS:

We determined 4 levels of intervention reach (low reach, moderate reach, high reach, and no intervention) across 1,273 program-eligible census tracts from data on actual and eligible number of intervention participants. The locations of California Health Interview Survey respondents were geocoded and linked with program data. Regression analyses included measures for sex, age, race/ethnicity, and education.

RESULTS:

Adults and children from high-reach census tracts reported eating more fruits and vegetables than adults and children from no-intervention census tracts. Adults from census tracts with low, moderate, or high levels of reach reported eating fast food less often than adults from no-intervention census tracts. Teenagers from low-reach census tracts reported more physical activity than teenagers in no-intervention census tracts.

CONCLUSION:

The greatest concentration of Supplemental Nutrition Assistance Program-Education interventions was associated with adults and children eating more fruits and vegetables and adults eating fast food less frequently. These findings demonstrate the potential impact of such interventions as implemented by numerous organizations with diverse populations; these interventions can play an important role in addressing the obesity epidemic in the United States. Limitations of this study include the absence of measures of exposure to the intervention at the individual level and low statistical power for the teenager sample.

53. Ranganathan K, Shapiro D, Carlozzi NE, Baker M, Vercler CJ, Kasten SJ, Warschausky SA, Buchman SR, Waljee JF. The Feasibility and Validity of PROMIS: A Novel Measure of Quality of Life among Children with Cleft Lip and Palate. *Plast Reconstr Surg.* 2016 Oct;138(4):675e-81e. doi: 10.1097/PRS.0000000000002541.

Abstract

BACKGROUND:

Health-related quality of life is inconsistently captured among children with cleft lip and palate. The Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) captures health-related quality of life, with the added benefit of comparability across clinical conditions. In this study, the authors define the validity and feasibility of PROMIS among children with clefts.

METHODS:

Children with cleft lip and palate who were at least 5 years old and able to complete instruments independently were eligible for inclusion (n = 93). Children completed PROMIS anxiety, depression, and peer relationship item banks as short forms or computerized adaptive tests. Participants also completed the Pediatric Quality of Life Inventory. Construct validity was measured by Spearman correlations between PROMIS and the Pediatric Quality of Life Inventory controlling for race, sex, age, and income. Feasibility was measured using instrument completion time, reading level, and floor/ceiling effects.

RESULTS:

PROMIS computerized adaptive tests (peer relationship, $r = 0.49$; depression, $r = -0.56$; and anxiety, $r = -0.36$) and short forms (peer relationship, $r = 0.65$; depression, $r = -0.54$; and anxiety, $r = -0.56$) demonstrated moderate correlation with the Pediatric Quality of Life Inventory. Computerized adaptive tests had fewer floor (0 percent versus 0 percent) and ceiling (8.6 to 19.3 percent versus 21.8 to 41.9 percent) effects than short forms, and demonstrated better readability. Computerized adaptive tests required more time than short forms (peer relationship, 0.84 ± 0.67 versus 1.3 ± 0.92 ; depression, 0.52 ± 0.38 versus 1.1 ± 0.73 ; and anxiety, 0.53 ± 0.23 versus 1.1 ± 0.62 ; $p = 0.001$), as each computerized adaptive test included on average four more questions.

CONCLUSIONS:

PROMIS correlates well with the Pediatric Quality of Life Inventory and demonstrates similar accuracy, with better readability and efficiency. Use of PROMIS will improve our ability to compare children with cleft lip and palate to diverse populations and clinical conditions.

CLINICAL QUESTION/LEVEL OF EVIDENCE:

Diagnostic, II.

54. Broder HL, Norman RG, Sischo L, Wilson-Genderson M. Evaluation of the similarities and differences in response patterns to the Pediatric Quality of Life Inventory and the Child Oral Health

Impact Scores among youth with cleft. Qual Life Res. 2014 Feb;23(1):339-47. doi: 10.1007/s11136-013-0450-5. Epub 2013 Jun 13.

PURPOSE:

To examine (a) the pattern of responses to a generic health-related quality of life (HRQL) measure (Pediatric Quality of Life Inventory--PedsQL) and an oral health-related quality of life (OHRQoL) measure (Child Oral Health Impact Profile--COHIP), and (b) the associations of these scores with surgical recommendation status among youth with cleft.

METHODS:

Cross-sectional data (baseline) regarding clinicians' surgical recommendations and quality of life (QoL) measures were examined from an ongoing observational study on treatment outcomes. Approximately one-third of the racially and geographically diverse sample (N = 1,200; mean = 11.6 years) received surgical recommendations to correct either visible (aesthetic) or invisible (functional) defects. Effect sizes were used to quantify differences in QoL based on surgical recommendation and to compare the sensitivity of the PedsQL and COHIP subscales. Using Pearson coefficients, the scores of those recommended for surgery were compared with those without a surgical recommendation.

RESULTS:

A moderate correlation (0.52) was found between the total scores on the PedsQL and COHIP ($p < 0.0001$). Subscale correlations between the QoL measures ranged from 0.19 to 0.48 with the strongest correlation between the PedsQL Emotional ($r = 0.47$) and COHIP Socioemotional Well-being subscale. The effect size for the COHIP Socioemotional Well-being (0.39) was larger than the PedsQL Social/Emotional (0.07/0.11) subscale ($Z = 5.30/Z = 4.64$, $p < 0.0001$, respectively), and the total COHIP (0.31) was significantly greater than the total PedsQL scale (0.15, $z = 2.65$, $p = 0.008$).

CONCLUSIONS:

A significant relationship was found between generic HRQL, OHRQoL, and surgical needs among youth with cleft with the COHIP having larger effect sizes than the PedsQL among surgical groups.

55. Toomey SL¹, Chien AT, Elliott MN, Ratner J, Schuster MA. Disparities in unmet need for care coordination: the national survey of children's health. Pediatrics. 2013 Feb;131(2):217-24. doi: 10.1542/peds.2012-1535. Epub 2013 Jan 21.

OBJECTIVE:

To determine (1) the proportion of parents who report a need for and receipt of effective care coordination for their child, (2) whether unmet care coordination needs differ by children with special health care needs (CSHCN) status and sociodemographic characteristics, and (3) whether having a personal provider or family-centered care mitigates disparities.

METHODS:

This study was a cross-sectional analysis of the 2007 National Survey for Children's Health, a nationally representative survey of 91 642 parents. Outcome measures were parent report of need for and lack of effective care coordination. We also examined the effect of parent report of having a personal provider and family-centered care. We conducted weighted bivariate and multivariate analyses.

RESULTS:

Forty-one percent of parents reported that their child needed care coordination. Among those who needed care coordination, 31% did not receive effective coordination. CSHCN (41%) were

more likely than children without special health care needs (26%; $P < .001$) to have unmet care coordination needs. Latino (40%) and black (37%) children were more likely to have unmet needs than white (27%; $P < .001$) children. These patterns remained in multivariate analysis. Having a personal provider decreased the odds of having unmet need for care coordination but did not attenuate disparities. Receiving family-centered care mitigated disparities associated with race/ethnicity but not with health status or health insurance.

CONCLUSIONS:

A considerable proportion of parents reported their child needed more care coordination than they received. This was especially true for parents of CSHCN and parents of black and Latino children. Interventions that enhance family-centered care might particularly contribute to reducing racial/ethnic disparities.

Pregunta 2

Palabras claves

- Health Surveys
- Cross-Sectional Studies
- Outcome Assessment (Health Care)
- "Adolescent"[Mesh] (13 a 18 años)
- "Cross-Sectional Studies/instrumentation"[Mesh]
- "Cross-Sectional Studies/methods"[Mesh]

Buscador: Pubmed

Palabras clave: ("Cross-Sectional Studies/instrumentation"[Mesh] OR "Cross-Sectional Studies/methods"[Mesh]) AND "Adolescent"[Mesh]

Resultados: 34 (con filtro human, al aplicar filtro 5 años baja a 22)

Fecha: 6 diciembre

Listado 22 títulos revisados (los títulos subrayados corresponden a los seleccionados):

1. Chen S, Wu Q, Qi C, Deng H, Wang X, He H, Long J, Xiong Y, Liu T. Mental health literacy about schizophrenia and depression: a survey among Chinese caregivers of patients with mental disorder. *BMC Psychiatry*. 2017 Mar 9;17(1):89. doi: 10.1186/s12888-017-1245-y. PubMed PMID: 28274209; PubMed Central PMCID: PMC5343538.
2. Zhang YX, Wang ZX, Chu ZH, Zhao JS. Profiles of body mass index and the nutritional status among children and adolescents categorized by waist-to-height ratio cut-offs. *Int J Cardiol*. 2016 Nov 15;223:529-533. doi: 10.1016/j.ijcard.2016.07.303. Epub 2016 Aug 12. PubMed PMID: 27552573.
3. Katapally TR, Rainham D, Muhajarine N. A methodology to leverage cross-sectional accelerometry to capture weather's influence in active living research. *Can J Public Health*. 2016 Jun 27;107(1):e30-6. doi:10.17269/cjph.107.5242. PubMed PMID: 27348107.
4. Kartal A, Akyıldız A. Public awareness, knowledge, and practice relating to epilepsy among adults in Konya. *Epilepsy Behav*. 2016 Jun; 59:137-41. doi: 10.1016/j.yebeh.2016.02.006. Epub 2016 May 2. PubMed PMID: 27149554.
5. Rhew IC, Hawkins JD, Murray DM, Fagan AA, Oesterle S, Abbott RD, Catalano RF. Evaluation of community-Level Effects of Communities That Care on Adolescent Drug Use and Delinquency Using a Repeated Cross-Sectional Design. *Prev Sci*. 2016 Feb;17(2):177-87. PubMed PMID: 26462492; PubMed Central PMCID: PMC4833686.
6. Lanza FC, de Moraes Santos ML, Selman JP, Silva JC, Marcolin N, Santos J, Oliveira CM, Dal Lago P, Dal Corso S. Reference Equation for Respiratory Pressures in Pediatric Population: A Multicenter

- Study. PLoS One. 2015 Aug 20;10(8):e0135662. doi: 10.1371/journal.pone.0135662. eCollection 2015. Erratum in: PLoS One. 2015;10(12):e0146089. PubMed PMID: 26291318; PubMed Central PMCID: PMC4546350.
7. Espelt A, Domingo-Salvany A, Sánchez-Niubó A, Marí-Dell'Olmo M, Brugal MT. Estimating trends in the prevalence of problematic cocaine use (1999-2008). *Gac Sanit*. 2015 Sep-Oct;29(5):353-7. doi: 10.1016/j.gaceta.2015.05.008. Epub 2015 Jul 3. PubMed PMID: 26145456.
 8. Schauer GL, Berg CJ, Kegler MC, Donovan DM, Windle M. Differences in Tobacco Product Use Among Past Month Adult Marijuana Users and Nonusers: Findings From the 2003-2012 National Survey on Drug Use and Health. *Nicotine Tob Res*. 2016 Mar;18(3):281-8. doi: 10.1093/ntr/ntv093. Epub 2015 May 25. PubMed PMID: 26009578.
 9. Boyle T, Carey RN, Peters S, Glass DC, Fritschi L, Reid A. Demographic and Occupational Differences Between Ethnic Minority Workers Who Did and Did Not Complete the Telephone Survey in English. *Ann Occup Hyg*. 2015 Aug;59(7):862-71. doi: 10.1093/annhyg/mev021. Epub 2015 Apr 6. PubMed PMID: 25846361.
 10. Prybylski D, Manopaiboon C, Visavakum P, Yongvanitjit K, Aramrattana A, Manomaipiboon P, Tanpradech S, Suksripanich O, Pattanasin S, Wolfe M, Whitehead SJ. Diverse HIV epidemics among people who inject drugs in Thailand: evidence from respondent-driven sampling surveys in Bangkok and Chiang Mai. *Drug Alcohol Depend*. 2015 Mar 1;148:126-35. doi: 10.1016/j.drugalcdep.2014.12.034. Epub 2015 Jan 12. PubMed PMID: 25640153; PubMed Central PMCID: PMC4749571.
 11. Samah AA, Ahmadian M. Relationship between body image and breast self-examination intentions and behavior among female university students in Malaysia. *Asian Pac J Cancer Prev*. 2014;15(21):9499-503. PubMed PMID: 25422246.
 12. Gascoyne A, Beyene K, Stewart J, Aspden T, Sheridan J. Sharing prescription medicines: results of a survey of community pharmacy clients in Auckland, New Zealand. *Int J Clin Pharm*. 2014 Dec;36(6):1268-76. doi: 10.1007/s11096-014-0031-x. Epub 2014 Nov 2. PubMed PMID: 25361893.
 13. Farley SM, Seoh H, Sacks R, Johns M. Teen use of flavored tobacco products in new york city. *Nicotine Tob Res*. 2014 Nov;16(11):1518-21. doi: 10.1093/ntr/ntu126. Epub 2014 Jul 31. PubMed PMID: 25082831.
 14. Carlini C, Andreoni S, Martins SS, Benjamin M, Sanudo A, Sanchez ZM. Environmental characteristics associated with alcohol intoxication among patrons in Brazilian nightclubs. *Drug Alcohol Rev*. 2014 Jul;33(4):358-66. doi: 10.1111/dar.12155. Epub 2014 Jun 30. PubMed PMID: 24975881.
 15. Wang Z, Zhang L, Chen Z, Wang X, Shao L, Guo M, Zhu M, Gao R; China Hypertension Survey Group. Survey on prevalence of hypertension in China: background, aim, method and design. *Int J Cardiol*. 2014 Jul 1;174(3):721-3. doi: 10.1016/j.ijcard.2014.03.117. Epub 2014 Mar 21. PubMed PMID: 24814899.
 16. Riley-Behringer M, Groza V, Tieman W, Juffer F. Race and bicultural socialization in the Netherlands, Norway, and the United States of America in the adoptions of children from India. *Cultur Divers Ethnic Minor Psychol*. 2014 Apr;20(2):231-43. doi: 10.1037/a0035324. PubMed PMID: 24773007.
 17. Lavelle TA, Weinstein MC, Newhouse JP, Munir K, Kuhlthau KA, Prosser LA. Economic burden of childhood autism spectrum disorders. *Pediatrics*. 2014 Mar;133(3):e520-9. doi: 10.1542/peds.2013-0763. Epub 2014 Feb 10. PubMed PMID: 24515505.
 18. Subramaniam M, Vaingankar JA, Abdin E, Chong SA. Psychiatric morbidity in pain conditions: results from the Singapore Mental Health Study. *Pain Res Manag*. 2013 Jul-Aug;18(4):185-90. PubMed PMID: 23936892; PubMed Central PMCID: PMC3812189.
 19. Spooren AI, Arnould C, Smeets RJ, Bongers HM, Seelen HA. Improvement of the Van Lieshout hand function test for tetraplegia using a Rasch analysis. *Spinal Cord*. 2013 Oct;51(10):739-44. doi: 10.1038/sc.2013.54. Epub 2013 Jun 18. PubMed PMID: 23774127.
 20. Comi G, Battaglia MA, Bertolotto A, Del Sette M, Ghezzi A, Malferrari G, Salvetti M, Sormani MP, Tesio L, Stolz E, Mancardi G. Italian multicentre observational study of the prevalence of CCSVI in multiple sclerosis (CoSMo study): rationale, design, and methodology. *Neurol Sci*. 2013

Aug;34(8):1297-307. doi: 10.1007/s10072-012-1269-5. Epub 2013 Jan 24. PubMed PMID: 23344741; PubMed Central PMCID: PMC3747324.

21. Vlajinac HD, Marinkovic JM, Maksimovic MZ, Matic PA, Radak DJ. Body mass index and primary chronic venous disease--a cross-sectional study. *Eur J Vasc Endovasc Surg.* 2013 Mar;45(3):293-8. doi: 10.1016/j.ejvs.2012.12.011. Epub 2013 Jan 20. PubMed PMID: 23337196.
22. Ng TS, Bostick G, Pedler A, Buchbinder R, Vicenzino B, Sterling M. Laypersons' expectations of recovery and beliefs about whiplash injury: a cross-cultural comparison between Australians and Singaporeans. *Eur J Pain.* 2013 Sep;17(8):1234-42. doi: 10.1002/j.1532-2149.2012.00265.x. Epub 2012 Dec 17. PubMed PMID: 23255308.

Abstracts 5 artículos seleccionados

2. Int J Cardiol. 2016 Nov 15;223:529-533. doi: 10.1016/j.ijcard.2016.07.303. Epub 2016 Aug 12.

Profiles of body mass index and the nutritional status among children and adolescents categorized by waist-to-height ratio cut-offs.

Zhang YX(1), Wang ZX(2), Chu ZH(3), Zhao JS(3).

Author information:

(1)Shandong Center for Disease Control and Prevention, Shandong University Institute of Preventive Medicine, Shandong, China. Electronic address: sdcdczyx@163.com.

(2)Yantai Center for Disease Control and Prevention, Shandong, China.

(3)Shandong Center for Disease Control and Prevention, Shandong University Institute of Preventive Medicine, Shandong, China.

BACKGROUND: Waist-to-height ratio (WHtR) is proposed as a simple, valid and convenient measure of abdominal obesity and health risks in practice. The present study examined the distribution of nutritional status among children and adolescents categorized by WHtR cut-offs.

METHODS: A total of 30,459 students (15,249 boys and 15,210 girls) aged 7-18years participated in the study. Height, weight and waist circumference (WC) of all subjects were measured, body mass index (BMI) and WHtR were calculated. The grades of nutritional status (thinness, normal weight, overweight and obesity) was defined by the international BMI cut-offs. All subjects were divided into three groups (low, moderate and high) according to their WHtR, BMI level and the distribution of nutritional status among the three groups were compared.

RESULTS: In both boys and girls, significant differences in BMI level and the nutritional status were observed among the three groups. Children and adolescents aged 7-18years in the 'high WHtR group' (≥ 0.5) had higher BMI than those in the 'low WHtR group' (< 0.4) by 6.00-10.15kg/m² for boys and 5.24-9.51kg/m² for girls.

'low WHtR group' had higher prevalence of thinness, and 'high WHtR group' had higher prevalence of overweight and obesity. The optimal distribution of nutritional status is found in the 'moderate WHtR group' (between 0.4 and 0.5) with the highest proportion of normal weight and low prevalence of thinness and obesity.

CONCLUSION: WHtR is associated with nutritional status, which could be an indicator of nutritional status and early health risk. It is necessary to develop optimal boundary values in the future.

Copyright © 2016 Elsevier Ireland Ltd. All rights reserved.

DOI: 10.1016/j.ijcard.2016.07.303

PMID: 27552573 [Indexed for MEDLINE]

3. Can J Public Health. 2016 Jun 27;107(1):e30-6. doi: 10.17269/cjph.107.5242.

A methodology to leverage cross-sectional accelerometry to capture weather's influence in active living research.

Katapally TR(1), Rainham D, Muhajarine N.

Author information:

(1)Johnson-Shoyama Graduate School of Public Policy. tarun.katapally@uregina.ca.

OBJECTIVES: While active living interventions focus on modifying urban design and built environment, weather variation, a phenomenon that perennially interacts with these environmental factors, is consistently underexplored. This study's objective is to develop a methodology to link weather data with existing cross-sectional accelerometry data in capturing weather variation.

METHODS: Saskatoon's neighbourhoods were classified into grid-pattern, fractured grid-pattern and curvilinear neighbourhoods. Thereafter, 137 Actical accelerometers were used to derive moderate to vigorous physical activity (MVPA) and sedentary behaviour (SB) data from 455 children in 25 sequential one-week cycles between April and June, 2010. This sequential deployment was necessary to

overcome the difference in the ratio between the sample size and the number of accelerometers. A data linkage methodology was developed, where each accelerometry cycle was matched with localized (Saskatoon-specific) weather patterns derived from Environment Canada. Statistical analyses were conducted to depict the influence of urban design on MVPA and SB after factoring in localized weather patterns.

RESULTS: Integration of cross-sectional accelerometry with localized weather patterns allowed the capture of weather variation during a single seasonal transition. Overall, during the transition from spring to summer in Saskatoon, MVPA increased and SB decreased during warmer days. After factoring in localized

weather, a recurring observation was that children residing in fractured grid-pattern neighbourhoods accumulated significantly lower MVPA and higher SB.

CONCLUSION: The proposed methodology could be utilized to link globally available cross-sectional accelerometry data with place-specific weather data to understand how built and social environmental factors interact with varying weather patterns in influencing active living.

PMID: 27348107 [Indexed for MEDLINE]

6. PLoS One. 2015 Aug 20;10(8):e0135662. doi: 10.1371/journal.pone.0135662. eCollection 2015.

Reference Equation for Respiratory Pressures in Pediatric Population: A Multicenter Study.

Lanza FC(1), de Moraes Santos ML(2), Selman JP(3), Silva JC(3), Marcolin N(4), Santos J(3), Oliveira CM(5), Dal Lago P(4), Dal Corso S(1).

Author information:

(1)Postgraduate Program in Rehabilitation Sciences, Universidade Nove de Julho - UNINOVE, Sao Paulo, SP, Brazil.

(2)School of Physical Therapy, Universidade Federal do Mato Grosso do Sul, Campo Grande, MS, Brazil.

(3)School of Physiotherapy, Health Department, Universidade Nove de Julho - UNINOVE, Sao Paulo, SP, Brazil.

(4)Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSA), Laboratory of Physiology, Porto Alegre, RS, Brazil.

(5)State University of Healthy Science of Alagoas, (UNCISAL), Maceió, AL, Brazil.

Erratum in

PLoS One. 2015;10(12):e0146089.

Previous studies have proposed only one prediction equation for respiratory muscle strength without taking into consideration differences between ages in pediatric population. In addition, those researches were single-center studies.

The objective of this study was to establish reference equations for maximal inspiratory pressure (P_Imax) and maximal expiratory pressure (P_Emax) in children and teenagers. In a multicenter study, 450 healthy volunteers were evaluated (aged 6-18yrs). There were included volunteers with normal lung function. We

excluded volunteers who could not perform the tests; participated in physical activity more than twice a week; were born prematurely; smokers; chronic respiratory, cardiologic, and/or neurologic diseases; had acute respiratory disease during the prior three weeks. The volunteers were divided into two groups: Group 6-11 (6-11yrs) and Group 12-18 (12-18yrs). P_Imax and P_Emax were measured according to statement. The mean P_Imax value was 85.6 (95%IC 83.6-87.6 cmH₂O), and P_Emax 84.6 (95%IC 85.5-86.2 cmH₂O). The prediction equations for P_Imax and P_Emax for Group 6-11 were $37.458 - 0.559 + (\text{age} * 3.253) + (\text{BMI} * 0.843) + (\text{age} * \text{gender} * 0.985)$; and $38.556 + 15.892 + (\text{age} * 3.023) + (\text{BMI} * 0.579) + (\text{age} * \text{gender} * 0.881)$, respectively (R² = 0.34 and 0.31, P<0.001). The equations for Group 12-18 were $92.472 + (\text{gender} * 9.894) + 7.103$, (R² = 0.27, P = 0.006) for P_Imax; and $68.113 + (\text{gender} * 17.022) + 6.46 + (\text{BMI} * 0.927)$, (R² = 0.34,

P<0.0001) for P_Emax. This multicenter study determined the respiratory muscle strength prediction equations for children and teenagers.

DOI: 10.1371/journal.pone.0135662

PMCID: PMC4546350

PMID: 26291318 [Indexed for MEDLINE]

8. Nicotine Tob Res. 2016 Mar;18(3):281-8. doi: 10.1093/ntr/ntv093. Epub 2015 May 25.

Differences in Tobacco Product Use Among Past Month Adult Marijuana Users and Nonusers: Findings From the 2003-2012 National Survey on Drug Use and Health.

Schauer GL(1), Berg CJ(2), Kegler MC(2), Donovan DM(3), Windle M(2).

Author information:

(1)Department of Behavioral Sciences and Health Education, Emory University, Atlanta, GA; gillian.schauer@emory.edu.

(2)Department of Behavioral Sciences and Health Education, Emory University, Atlanta, GA;

(3)Alcohol and Drug Abuse Institute, University of Washington, Seattle, WA.

INTRODUCTION: This study assessed differences in individual tobacco product use between past month marijuana users and nonusers, and trends in overall tobacco use and use of specific tobacco products among marijuana users.

METHODS: Data were obtained from 378 459 adults participating in the 2003-2012 National Survey on Drug Use and Health, a cross-sectional, household interview survey conducted annually. Data from the most recent 2 years (2011-2012) were used to assess differences in the prevalence of various tobacco products by past month marijuana status. Data from all years were used to assess historical trends in overall tobacco use, and use of cigarettes, cigars, and blunts among marijuana users; trend significance was assessed using orthogonal polynomials.

RESULTS: From 2011-2012, the prevalence of any past month tobacco use among the 9727 past month marijuana users was 68.6% excluding blunts, and 78.3% including blunts (vs. 25.3% for nonusers, $P < .0001$); 77.3% of past month marijuana users reported past month combusted tobacco use (vs. 23.4% of non-MJ users, $P < .0001$).

By product, 60.1% of past month marijuana users reported past month cigarette use, 42.0% reported past month blunt use, and 20.6% reported past month cigar use. Overall, adjusted trends in past month cigarette use decreased, while trends in past month blunt use increased; cigar use did not change.

DISCUSSION: Tobacco use is highly prevalent among adult marijuana users and represents an important potential comorbidity of marijuana use. In light of increasing policies legalizing marijuana, it is critical to monitor changes in overall and specific tobacco product use.

© The Author 2015. Published by Oxford University Press on behalf of the Society for Research on Nicotine and Tobacco. All rights reserved. For permissions, please e-mail: journals.permissions@oup.com.

DOI: 10.1093/ntr/ntv093

PMID: 26009578 [Indexed for MEDLINE]

13. Nicotine Tob Res. 2014 Nov;16(11):1518-21. doi: 10.1093/ntr/ntu126. Epub 2014 Jul 31.

Teen use of flavored tobacco products in new york city.

Farley SM(1), Seoh H(2), Sacks R(2), Johns M(2).

Author information:

(1)Bureau of Chronic Disease Prevention and Tobacco Control, New York City Department of Health and Mental Hygiene, Queens, NY sfarley@health.nyc.gov.

(2)Bureau of Chronic Disease Prevention and Tobacco Control, New York City Department of Health and Mental Hygiene, Queens, NY.

INTRODUCTION: Teen use of flavored tobacco products is a concern. Menthol cigarettes have been found to influence teen smoking; however, less is known about the association between teen use of other flavored tobacco products, such as cigars and dip, and cigarette smoking.

METHODS: The New York City 2010 Special Communities Putting Prevention to Work Youth Risk Behavior Survey data (N = 1,800 aged 13-17 years) were analyzed to examine the association between ever trying flavored tobacco products and current smoking, after we adjusted for demographics and ever-use of menthol cigarettes.

RESULTS: Twenty percent of teens reported ever trying flavored tobacco products; youth who were current smokers (58%) were more likely to have tried flavored tobacco products than youth who were not current smokers (16%). Controlling for menthol cigarette use, teens who had ever tried flavored tobacco products were nearly 3 times more likely to be current smokers than those who had never tried flavored tobacco products (odds ratio = 2.70, 95% confidence interval = 1.47-4.98).

CONCLUSIONS: Ever trying flavored tobacco products was strongly associated with current smoking among teens. The findings from this study suggest that regulations prohibiting sales of flavored tobacco products could decrease youth smoking.

Published by Oxford University Press on behalf of the Society for Research on Nicotine and Tobacco 2014. This work is written by (a) US Government employee(s) and is in the public domain in the US.

DOI: 10.1093/ntr/ntu126

PMID: 25082831 [Indexed for MEDLINE]

15. Int J Cardiol. 2014 Jul 1;174(3):721-3. doi: 10.1016/j.ijcard.2014.03.117. Epub 2014 Mar 21.

Survey on prevalence of hypertension in China: background, aim, method and design.

Wang Z(1), Zhang L(1), Chen Z(1), Wang X(1), Shao L(1), Guo M(1), Zhu M(1), Gao R(2); China Hypertension Survey Group.

Author information:

(1)State Key Laboratory of Cardiovascular Disease, Fuwai Hospital, National Center for Cardiovascular Disease, Peking Union Medical College & Chinese Academy of Medical Sciences, No. 167, Beilishilu, Xicheng District, Beijing, 100037, China.

(2)State Key Laboratory of Cardiovascular Disease, Fuwai Hospital, National Center for Cardiovascular Disease, Peking Union Medical College & Chinese Academy of Medical Sciences, No. 167, Beilishilu, Xicheng District, Beijing, 100037, China. Electronic address: gaorunlin@263.net.

DOI: 10.1016/j.ijcard.2014.03.117

PMID: 24814899 [Indexed for MEDLINE]

18. Pain Res Manag. 2013 Jul-Aug;18(4):185-90.

Psychiatric morbidity in pain conditions: results from the Singapore Mental Health Study.

Subramaniam M(1), Vaingankar JA, Abdin E, Chong SA.

Author information:

(1)Research Division, Institute of Mental Health, Buangkok Green Medical Park, Singapore. mythily@imh.com.sg

BACKGROUND: Chronic pain is a common problem among the general population and has been found to be associated with psychiatric disorders in studies based on both clinical samples and epidemiological surveys.

OBJECTIVES: To establish the prevalence, correlates and comorbidities of chronic pain disorders among the adult population of Singapore.

METHODS: The data used in the present analysis were derived from the Singapore Mental Health Study, a cross-sectional epidemiological survey of a representative sample of the adult resident population of Singapore. Diagnoses of psychiatric disorders were established using the Composite International Diagnostic Interview version 3.0. A modified version of the Composite International Diagnostic Interview 3.0 checklist of chronic medical disorders was used, in which the chronic medical disorders were reclassified into eight types of physical disorders. Chronic pain disorders included arthritis or rheumatism, back problems including disk or spine problems, and migraine headaches.

RESULTS: The lifetime prevalence estimates for arthritis, back pain and migraine in the Singapore general population were 6.0% (n=282), 7.0% (n=436) and 5.6% (n=446), respectively. After adjusting for sociodemographic factors, comorbid pain disorders and the presence of other chronic physical conditions, migraine remained significantly associated with major depressive disorder (adjusted OR=2.4), generalized anxiety disorder (adjusted OR=3.0) and alcohol use disorders (adjusted OR=2.1), while back pain was significantly associated with major depressive disorder (adjusted OR=2.0).

CONCLUSIONS: The significant association between pain and psychiatric disorders emphasizes the need to screen individuals with chronic pain conditions for psychiatric disorders, particularly depression. There is a need to develop integrated pharmacological and psychological treatments for both conditions.

PMCID: PMC3812189

PMID: 23936892 [Indexed for MEDLINE]

Resultados finales:

Al revisar los artículos seleccionados, se constata que no hay nuevas encuestas a las que ya habían sido seleccionadas para adolescentes.

ANEXO 14: Entrevistas a expertos internos de MINSAL

Nº	Departamento	Referente	Fecha entrevista
1	Nutrición	Anna Pinheiro y Lorena Rodríguez	31 Enero
2	Ciclo Vital	Luz Cole	26 Enero
3	Salud Mental	Belén Vargas	29 Enero
4	Salud Bucal	Carolina Mendoza	29 Enero
5	Enfermedades No Transmisibles	Carolina Neira y Mélanie Paccot	30 Enero
6	Discapacidad y Rehabilitación	Katherina Hrzic Y Raúl Valenzuela	29 Enero
7	Inmunizaciones	Bárbara Leyton	29 Enero
8	Manejo Integral del Cáncer y otros Tumores	Dra. María Inés Romero y Fanny Sepúlveda Rojas (Hospital Roberto del Río)	29 Enero
9	Prevención y Control del VIH/SIDA e ITS	Enf. Edith Ortiz y Carolina Peredo	29 Enero
10	Chile Crece Contigo MDS	Claudia Zamora	29 Enero
11	Pueblos	Jeanette Henríquez	30 Enero
12	Migrantes	Jossette Iribarne	26 Enero

ANEXO 15: Pauta de entrevistas

1. ¿Cuáles son las variables claves en las distintas etapas del ciclo de la niñez?
2. ¿Cuáles son estas etapas para su área?
 - a. Por favor, identificar los programas o planes asociados a cada etapa (prestación de servicios que existen, cobertura general, problemas de acceso de grupos específicos, estudios existentes sobre esto, etc.)
3. ¿Qué dimensiones son fundamentales de considerar (más relevantes para su campo de expertiz)?
4. ¿Cuáles son las variables fundamentales de ser incluidas y en qué tramo de edad estas son pertinentes?
 - a. Señalar razones de porqué serían fundamentales, qué función predictora tienen, con qué variables del desarrollo se relacionan, qué prestaciones de salud abordan o sería importante que abordara éstas, etc.
5. ¿Hay escalas, instrumentos o mediciones que ya se estén utilizando para medir dichas variables y que a su juicio sea indispensable mantener/utilizar?
6. ¿Qué diferencias en base a etnias, creencias o culturas u otros, deben considerarse?

Indagar en aquellas áreas que generan mayor controversia:

- ¿Cuáles mediciones de Salud son las fundamentales de incluir?
- ¿Cuáles mediciones son las que actualmente se utilizan en Chile y con qué fin se usan?
- ¿Cómo es más adecuado medir temas Desarrollo? – Cambiar el nombre Desarrollo con el tópico específico de cada entrevistado
- ¿Qué elementos de los estilos de vida son realmente esenciales de conocer en qué etapas?
- ¿Qué aspectos de la crianza son los fundamentales de incorporar?
- ¿Qué es lo esencial de conocer respecto a la utilización de servicios?

ANEXO 16_Digital: Encuesta on line ENSI 1

Ver archivo digital.

ANEXO 17: Participantes y respuestas a primera consulta on line

	Dependencia	Nombre	Respuesta a consulta on line
1	Chile Crece Contigo - MDS	Claudia Zamora	Si
2	Pueblos indígenas	Jeanette Henríquez	Si
3	Migrantes	Josette Iribarne	No
4	Nutrición	Anna Pinheiro	Si
5	Nutrición	Lorena Rodriguez	No
6	Infancia	Luz Cole	No
7	Salud Mental	Belén Vargas	Si
8	Salud Bucal	Carolina Mendoza	Si
9	Enfermedades No Transmisibles	Carolina Neira	No
10	Discapacidad y Rehabilitación	Katherina Hrzic	SI
11	Inmunizaciones: Bárbara Leyton	Bárbara Leyton	No
12	Manejo integral del cáncer y otro tumores	Maria Ines Romero	No
13	Prevención y Control del VIH/SIDA e ITS	Edith Ortiz	No
14	Gabinete: unidad de género	Ana Peña	Si
15	Médico Cirujano. Especialidad: Pediatría	Ivan Silva López	No
16	Directora Hospital Autogestionado en Red Dr. Exequiel González Cortes	María Inez Yarza	No
17	Hospital Exequiel González Cortés	Arnoldo QuezadaLagos	Si
18	Hospital Dr. Luis Calvo Mackenna	Macarena del Pilar Rodríguez Valenzuela	Si
19	Departamento de Epidemiología	Clelia Vallebuena	No
20		Sergio Loayza	No
21		Sylvina Alvarado	No
22		Alejandra Dunner	No
23		Doris Gallegos	Si
24		Viviana Sotomayor	Si
25		Carolina Poulain	No
26	DIVAP	Karla Castro	Si
27	FONASA	Veronica Medina Urrutia	Si
28	Secretaría Técnica GES; Gabinete Ministra de Salud	María Teresa Soto	Si
29	Chile Crece Contigo - MINSAL	Cecilia Moraga	Si

ANEXO 18_Digital: Listado participantes reunión 12 de abril

Ver archivo digital.

ANEXO 19: Programa reunión 12 de abril



Elaboración del cuestionario y recomendaciones de mediciones biofisiológicas y psicosociales para la primera Encuesta Nacional de Salud Infantil y Adolescencia Temprana (ENSI)

REUNIÓN DE CONSENSO CON REFERENTES DEL MINISTERIO DE SALUD

Martes 12 de abril de 2018

Lugar: sala Alma-Ata, Ministerio de Salud

9.00 – 9.20	Bienvenida a la reunión. Representante del Ministerio de Salud.
9.20 – 10.00	Presentación del proyecto ENSI. Representante del Departamento de Epidemiología.
10.00 – 10.45	Procesos de levantamiento de información realizados para la ENSI Investigadoras del Centro de Epidemiología y Políticas de Salud de la Universidad del Desarrollo y de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de Santiago de Chile
10.45 – 11.30	Presentación de módulos del cuestionario propuesto y discusión 1. Investigadoras del Centro de Epidemiología y Políticas de Salud de la Universidad del Desarrollo y de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de Santiago de Chile.
11.30 – 11.45	Intermedio – Café
11.45 – 12.30	Presentación de módulos del cuestionario propuesto y discusión 2. Investigadoras del Centro de Epidemiología y Políticas de Salud de la Universidad del Desarrollo y de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de Santiago de Chile.
12.30 – 12.50	Presentación del segundo proceso de consulta a distancia a referentes del MINSAL y de la metodología de consulta a expertos externos. Investigadora de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de Santiago de Chile.
12.50 – 13.00	Cierre de la actividad. Representante del Ministerio de Salud.

ANEXO 20: Listado referentes MINSAL segunda consulta on line

	Dependencia	Nombre	Correo
1	Chile Crece Contigo(MDS)	Claudia Zamora	czamora@desarrollosocial.cl
2	Chile Crece Contigo(Minsal)	Karla Castro	karla.castro@minsal.cl
3	Chile Crece Contigo(Minsal)	Cecilia Moraga	cmoraga@minsal.cl
4	Chile Crece Contigo(Minsal)	Alfredo Peña	alfredo.pena@minsal.cl
5	GES	Maria Teresa Soto	maria.soto@minsal.cl
6	Pueblos indígenas	Jeanette Henríquez	jeanette.henriquez@minsal.cl
7	Migrantes	Josette Iribarne	jiribarne@minsal.cl
9	Nutrición	Patricia Isabel Zamora Valdes	patricia.zamora@minsal.cl
10	Infancia	Luz Cole	luz.cole@minsal.cl
11	Salud Mental	Belén Vargas	belen.vargas@minsal.cl
12	Salud Bucal	Carolina Mendoza	cmendoza@minsal.cl
13	Enfermedades No Transmisibles	Carolina Neira	carolina.neira@minsal.cl
14	Discapacidad y Rehabilitación	Katherina Hrzic	Katherina.hrzic@minsal.cl
15	Discapacidad y Rehabilitación	Raúl Valenzuela	raul.valenzuela@minsal.cl
16	Inmunizaciones: Bárbara Leyton	Bárbara Leyton	bleyton@minsal.cl
17	Manejo integral del cáncer y otro tumores	Maria Ines Romero	maria.romero@minsal.cl
18	Prevención y Control del VIH/SIDA e ITS	Edith Ortiz	eortiz@minsal.cl
19	Gabinete: unidad de género	Barbara Hayes	bhayes@minsal.cl
20	DIVAP	Karla Castro	karla.castro@minsal.cl
21	FONASA	Veronica Medina Urrutia	vmedina@fonasa.cl
22	Médico Cirujano. Especialidad: Pediatría	Ivan Silva López	isilv007@gmail.com
23	Directora Hospital Autogestionado en Red Dr. Exequiel González Cortes	María Inez Yarza	doralisa.soto@redsalud.gov.cl
24	Hospital Exequiel González Cortés	Arnoldo QuezadaLagos	aquezada@med.uchile.cl
25	Hospital Dr. Luis Calvo Mackenna	Macarena del Pilar Rodríguez Valenzuela	macarena.rodriguez.valenzuela@gmail.com
26	Departamento de Epidemiología	Clelia Vallebuena	cvallebu@minsal.cl
27		Sergio Loayza	sloayza@minsal.cl
28		Sylvina Alvarado	sylvina.alvarado@minsal.cl
29		Alejandra Dunner	alejandra.dunner@minsal.cl
30		Doris Gallegos	dgallego@minsal.cl
31		Viviana Sotomayor	vsotomay@minsal.cl
32		Carolina Poulain	carolina.poulain@minsal.cl

ANEXO 21: Encuesta on line ENSI 2

Estimado/a Experto/a:

Junto con saludarle, quisiera invitarle a participar de esta consulta vía correo electrónico, la cual es parte del proceso de elaboración del cuestionario y recomendaciones de mediciones biofisiológicas y psicosociales para la primera Encuesta Nacional de Salud Infantil y Adolescencia Temprana (ENSI). Este estudio está siendo ejecutado por el Centro de Epidemiología y Políticas de Salud (CEPS) de la Facultad de Medicina Clínica Alemana – Universidad del Desarrollo y la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de Santiago de Chile.

Esta consulta es la segunda que realizamos por esta vía y corresponde a la **revisión de la primera propuesta de ENSI** elaborada por el equipo de estudio, en base a los insumos recolectados hasta la fecha y que, tras concluir este proceso de consulta, será ajustada considerando sus observaciones, para ser validada en etapas posteriores con expertos externos al Ministerio de Salud. Su participación en esta consulta ha sido sugerida por nuestra contraparte técnica (Sra. Pía Álvarez) y la información que pueda aportarnos es un valioso insumo para ajustar la propuesta de modo que sea más pertinente y relevante.

El objetivo específico de esta consulta es recoger sus observaciones y sugerencias específicas, en aquellos ámbitos que correspondan a su expertis. **Para responder, le agradecemos considerar los siguientes elementos contextuales:**

- Si bien una Encuesta Nacional de Salud Infantil es una oportunidad valiosa para indagar en múltiples aspectos de la salud de niñas y niños, resulta fundamental **distinguir aquella información que resulta esencial** de ser incluida de aquella que, pudiendo ser deseable o un aporte, pueda ser postergable. El instrumento final debe ser viable técnica y económicamente de poner en práctica, y es un insumo de información que se complementa con otras fuentes existentes (otras encuestas de salud, bases de datos, estudios, etc).
- Le pedimos **marque sus observaciones con control de cambios, comentarios o colores**, de la manera que mejor le acomode, pero de modo que sea fácilmente identificable. Resulta especialmente útil el que si usted considera necesario realizar algún cambio específico en un ítem que considera debe mantenerse, pueda sugerirnos un instrumento, medición o redacción de pregunta de reemplazo. Asimismo, resulta muy necesario que esta propuesta pueda llegar a ser un instrumento más acotado, por favor indíquenos con claridad si algún ítem le parece pueda ser prescindible.

Le agradecemos su gentil participación. Las respuestas a esta consulta serán recibidas por esta misma vía hasta el **viernes 27 de abril**. Ante cualquier duda, consultenos a través del correo paulavalenzuel@gmail.com

ANEXO 22: Participantes segunda encuesta on line

Nombre	Dependencia
1. Jeanette Henríquez	✓ Pueblos indígenas
2. Josette Iribarne	✓ Migrantes
3. Patricia Zamora	✓ Nutrición
4. Luz Cole	✓ Infancia
5. Belén Vargas	✓ Salud Mental
6. Carolina Mendoza	✓ Salud Bucal
7. Carolina Neira	✓ Enfermedades No Transmisibles
8. Katherina Hrzic	✓ Discapacidad y Rehabilitación
9. Raúl Valenzuela	
10. Bárbara Leyton	Inmunizaciones
11. María Inés Romero	Manejo integral del cáncer y otro tumores
12. Edith Ortiz	Prevención y Control del VIH/SIDA e ITS
13. Bárbara Hayes	✓ Gabinete: Unidad de Género
14. Iván Silva López	Médico Cirujano. Especialidad: Pediatría
15. Arnoldo Quezada L.	✓ Hospital Exequiel González Cortés
16. Doralisa Soto	
17. Macarena del Pilar Rodríguez V.	✓ Hospital Dr. Luis Calvo Mackenna
18. Clelia Vallebuena	✓ Departamento de Epidemiología
19. Sergio Loayza	
20. Sylvina Alvarado	
21. Alejandra Dünner	
22. Doris Gallegos	
23. Viviana Sotomayor	
24. Carolina Poulain	
25. Karla Castro	<u>DIVAP</u>
26. Verónica Medina Urrutia	FONASA
27. María Teresa Soto	✓ Secretaría Técnica GES; Gabinete
28. Claudia Zamora	Chile Crece Contigo – MDS
29. Cecilia Moraga	Chile Crece Contigo – MINSAL
30. Alfredo Peña	

ANEXO 23_Digital: Consolidado de respuestas recibidas primera consulta on line

Ver archivo digital.

ANEXO 24: Síntesis de resultados entrevistas y consulta on line 1 Fase 2

Consolidado de Comentarios de Expertos MINSAL, indagados a través de Entrevistas y Encuesta On Line, para la Elaboración del cuestionario y recomendaciones de mediciones biofisiológicas y psicosociales para la primera Encuesta Nacional de Salud Infantil y Adolescencia Temprana (ENSI)

Siglas utilizadas:

CCC:	Chile Crece Contigo-MDS	Claudia Zamora Reszczyński, Encargada Nacional Programa Educativo Chile Crece Contigo; MDS.
ChCC:	Chile Crece Contigo - MINSAL	Karla Castro y Cecilia Moraga, Asesoras técnicas ChCC
CV:	Ciclo Vital	Luz Cole.
DIS:	Discapacidad	Ximena Neculhueque Zapata- Katherina Hrzic Miranda- Raúl Valenzuela Suazo; Depto. de Rehabilitación y Discapacidad DIPRECE.
E:	Epidemiología	Cristina Viviana Sotomayor Proschle, Enfermera, Magister en salud pública; Depto. Epidemiología MINSAL
EPI:	Epidemiología	Doris Gallegos Ulloa, Enfermera y Epidemióloga Departamento de Epidemiología - Ministerio de Salud
ENT:	Enfermedades No Transmisibles	Mélanie Paccot y Carolina Neira
F:	Fonasa	Verónica Medina, Profesional De Apoyo División Planificación Institucional/Plan De Beneficios Fonasa
G:	Género	Anita Peña Saavedra, Unidad de Género
GES:	Garantías Explícitas de Salud	María Teresa Soto, Secretaría Técnica GES, MINSAL
HCM:	Hospital Luis Calvo Mackenna	Macarena Rodríguez Valenzuela, Trab. Soc. Pediatría en el Hospital Dr. Luis Calvo Mackenna
I:	Inmunizaciones	Barbara Leyton
M:	Migrantes	Jossette Iribarne
NT:	Nutrición	Anna Christina Pinheiro Fernandes, Asesor Técnico Departamento Nutrición Y Alimentos
PI:	Pueblos indígenas	eanette Henríquez Barahona, Depto. Pueblos Indígenas e Interculturalidad
PUCh:	Pediatra Universidad de Chile	Arnoldo Quezada Lagos, Hospital Exequiel González Cortés.
SB:	Salud Bucal	Carolina Mendoza, Depto. Salud Bucal, DIPRECE
SM:	Salud Mental	Belen Vargas, Depto. Salud Mental.
SSR:	Salud Sexual y Reproductiva	Edith Ortiz y Carolina Peredo

Cuestionario y recomendaciones de mediciones biofisiológicas y psicosociales para ENSI

CONCEPTO	DIMENSION	Comentarios recibidos
CARACTERISTICAS SOCIODEMOGRAFICAS	DEMOGRAFICAS	Se sugiere cambiar la pregunta de sexo de esa encuesta por genero, como la ENS: masculino, femenino u otro (G) / Identificar la ubicación del niño a evaluar en la composición familiar (SM) / Considerar en la norma que se hace si el niño se niega a responder (instructivo encuestadores establezca invitación al niño a responder pero que no le genere incomodidad ni malestar a la familia si no lo hace) (CCC) / Si nómina es runeada, caracterización sociodemográfica se podría extraer de bases administrativas (CCC) / Usar módulo de ENCAVI, importante que la operacionalización de las variables sean las mismas; ej. entender de la misma manera lo que es el cuidador principal (tutor legal v/s quien satisface las necesidades del niño(a) (ChCC)
	ORIGEN Y CULTURA (Lenguas que habla; principal del hogar)	Consultar por pertenencia a 9 pueblos según norma 820. Aplicar a todo el universo de encuestados. Desde 0 a 7 años la pregunta se formula a los padres o encargado del niñ@. Desde los 8 años se puede preguntar directamente al niño o adolescente; Para la aplicación de la encuesta: Tener cuidado de cómo se llega a las familias: a través de facilitadores interculturales. (PI) / creencias religiosas e integración cultural de migrantes (GES) / distinguir no solo niños extranjeros sino aquellos que viven en situación de migración: (hijos de primera generación de migrantes); Migración reciente o no menor de 5 años, en situación regular o irregular (de los niños y de los padres); Nacionalidad de los padres, años de residencia en Chile (M)
	RESIDENCIA	considerar si vive en comunidades indígenas (PI)
	COMPOSICION DEL HOGAR	Preguntar si padre biológico vive en el hogar, (si no está es factor de riesgo) (SM). / Medir doble presencia en padres que trabajan, ver SUCESO ISTAS 21 (SM) / Incluir familia extensa y otros cuidadores que cumplan rol de madre del NNA (E)
POSICION SOCIOECONOMICA	NIVEL EDUCACIONAL	Se tomarán del módulo de ENCAVI, ENNS, o CASEN / Incorporar opción de sin estudios o analfabeto (SM) / Preguntar por Nivel Educativo de madre y padre y quien lo remplaza si no está presente
	OCUPACION	Incorporar pregunta sobre si ocupación de los integrantes de la familia es estable o esporádico (HCM) / Distinguir la percepción de estrés económico del estrés familiar. Estrés familiar tendría mayor pertinencia en el módulo de bienestar (ChCC) / Horas Trabajo no remunerado en el hogar por sexo para complementar percepción de sobrecarga parental. Asociar con jornada laboral si existiese (ChCC) / trabajo en relación del tiempo compartido con los hijos(as) y la adaptación de las rutinas de los niños(as) a la jornada laboral de los padres (ChCC)
	INGRESO Y BIENES	Ingresos y bienes se pueden extraer de CASEN (F)
	GASTO Y COMPROMISOS FINANCIEROS	Poco probable que información declarada de gasto, compromisos financieros, beneficios, etc. sea altamente válida, por lo cual reduciría sólo a percepción y caracterizaría la muestra cruzando nómina con info administrativa (CCC)
	PREVISION Y SEGUROS	
	BENEFICIOS SOCIALES	¿Son los beneficios del niño o del grupo familiar? (F)
PERCEPCIÓN DEL NIVEL SOCIOECONÓMICO	Estimar el estrés familiar, como factor de riesgo para el desarrollo y bienestar en la infancia (ChCC). Incluir acceso real a programas sociales (E).	

Cuestionario y recomendaciones de mediciones biofisiológicas y psicosociales para ENSI

CONDICIONES DE VIDA	VIVIENDA	RSH levanta en detalle características de vivienda, quizás sólo preguntar lo que realmente no se tenga en otras fuentes (CCC) / ver forma de agregar una evaluación que tenga relación con Higiene o mantención del hogar, estado de conservación general de la vivienda (HCM) / Enfocarse en hacinamiento, espacios en el hogar para juego (ChCC)
	CARACTERISTICAS DEL ENTORNO	Se podrían incluir preguntas asociada a vectores, como moscas, perros callejeros, etc, que podrían asociarse a enfermedades en los niños (SM) / indicadores de Calidad del medio ambiente, acceso al agua y acceso a tierra. Para pueblos indígenas son ámbitos directamente relacionados con salud (PI) / Higiene o mantención del hogar, estado de conservación general de la vivienda (HCM) / Incorporar elementos de salud ambiental. Averiguar por exposición a contaminantes: tabaquismo, proximidad de industrias, carreteras de alto flujo, basurales, contaminación del suelo. (PUCh) + (E) / Usabilidad de plazas y espacios comunitarios (ChCC)
	PERCEPCION DEL ENTORNO/ CALIDAD DEL MEDIO AMBIENTE	Indagar sobre percepción de seguridad (SM) + (ChCC)
	REDES DE APOYO	Necesario de mirar, hay cuestionarios de redes pero probablemente son más extensos que lo que se necesita. Se pueden definir pocas preguntas del estilo "En caso de sufrir alguna herida o enfermedad que requiera que lo trasladen a un centro de salud, ¿a cuántas personas puede recurrir? (CCC) / Redes de apoyo comunitaria de las familias (participación activa en grupos religiosos, hobbies, deportivos, recreativos, sociales, etc.) y redes de apoyo en el cuidado parental (vecinos, amigos, familiares) (ChCC)
	USO DE EQUIPAMIENTO COMUNITARIO/ ACCESO A BIENES CULTURALES	¿Participa en actividades culturales propias de su comunidad o del pueblos indígena al que pertenece? (PI)
	MEDIOS DE TRANSPORTE	Preguntar por tiempos de transporte, no sólo medios (CCC) / Duración del trayecto hogar (ChCC)
	MASCOTAS	Mascotas y animales domésticos; relación con los miembros de la familia (EPI) / Necesario porque una familia de escasos recursos que además debe alimentar a una cantidad X de animales; si algún miembro de la familia es inmunosuprimido tener una mascota es un riesgo (HCM)
BIENESTAR	PERCEPCIÓN DE CALIDAD DE VIDA RELACIONADA A SALUD	Preguntas sobre Determinantes sociales como estresores. Considerar preguntas de ENCAVI, son claras y ya están probadas. /Que la pregunta recoja la concepción de buena salud o estar sano de NNA (PI). / Existen cuestionarios validados en español que permiten medir calidad de vida relacionada con salud bucal en niños y sus familias: CUESTIONARIO SOBRE PERCEPCIÓN DE PADRES SOBRE EL IMPACTO DE LA SALUD BUCAL (ECOHS) (Bordoni et al. Early Childhood Oral Health Impact Scale (ECOHS). Translation and validation in spanish language. Acta Odontol. Latinoam. 2012; 25(3): 270-278); CUESTIONARIO DE PERCEPCION INFANTIL CPQ-Esp11-14 (Núñez et al. Adaptación y validación al español del cuestionario de percepción infantil CPQ-Esp11-14 en población comunitaria chilena. Rev Esp Salud Pública 2015;89: 585-595) (SB)
	PERCEPCION DE CALIDAD DE VIDA Y BIENESTAR	Consulta sobre percepción de salud y enfermedades; Módulos ENNS / Dificil fraseo que permita varianza en respuestas (CCC)/ Se recomienda incorporar preguntas relacionadas con factores que limitan y/o identificar aquellos que favorecen el desarrollo de capacidades (Marta Nussbaum) (G). / En Salud Mental, mirar Cuestionario de Salud de Goldberg GHQ-12 (APS) (F)/ Importante es que sea autoreportado desde la más temprana edad posible (SM) / ¿Reporte parental o respuesta del niño? (CCC)
	AUTOPERCEPCION	Incluir propia identidad indígena o no indígena (PI) / Incorporar preguntas que permitan visibilizar identidad de género y orientación sexual. En algunos contextos esto es un factor determinante en la calidad de vida de niñas, niños trans (G) / Autopercepción de bienestar subjetivo infantil, diferenciado por etapa del desarrollo (ChCC)

Cuestionario y recomendaciones de mediciones biofisiológicas y psicosociales para ENSI

BIENESTAR	PERCEPCION DE RELACIONES FAMILIARES	Incorporar entorno familiar y colectivo (PI) / Apoyo social percibido (ChCC)
	PERCEPCION DE RELACIONES SOCIALES	Red de apoyo de la comunidad e incorporar relaciones socioculturales (PI) / Evaluar pertinencia de cuestionario kidsscreen 27, autoreporte validado en Chile (SM) / Relaciones Sociales: Es difícil evaluar en un grupo tan diverso como aquel que tal vez está en una sala de espera; usualmente en la educación preescolar a los alumnos se les evalúa por 4 variables: Trabajo en grupo, Juego, Liderazgo y Afecto; entonces en virtud de los compañeros y compañeras ellos deben elegir a sus referentes; quienes tienen la capacidad de identificar fácilmente a esas figuras tienen un mayor desarrollo social que otros; quizás sería bueno determinar qué de las relaciones sociales queremos evaluar; por ejemplo: integración a juegos con desconocidos; que sería la realidad de una sala de espera. (HCM)
CUIDADO Y CRIANZA	EMBARAZO	Se preguntarán los aspectos más relevantes sobre el estado de salud y estilos de vida, desde el periodo de gestación a la actualidad de la familia, incluyendo estrés durante la gestación. Se ha señalado como relevante indagar en prácticas de cuidado materno infantil específicas en grupos culturales de pueblos originarios y migrantes. Se propone uso de ENCAVI, ELPI 2012. / Se recomienda consultar sobre administración de los tiempos, "Uso del tiempo" durante el embarazo y lactancia (G) / Aplicar Escala de Depresión Post-Parto de Edimburgo (APS) (F) / ¿Recibió información de lactancia durante el embarazo? (NT)
	PARTO / PUERPERIO	Desagregar Lactancia materna, redes de lactancia (E) / Datos del nacimiento: calificación según edad gestacional / apgar. Relacionar con temas de salud posterior (malnutrición, enf. crónicas, etc.) (EPI) / Incluir preguntas de Apego (PUCh) / Parto respetado: si se respetaron usos y costumbres (PI)
	CUIDADORES ACTUALES	Indagar participación de otras figuras de cuidado o vinculares (SM); preguntar por participación del hombre en la crianza (ChCC)
	CUIDADOS PRIMERA INFANCIA	Incluir no solo prácticas de lactancia, también de depresión postparto (SM) / Si el paciente tiene control de niño sano al día y carnet de vacunación (HCM)
	ESTILO DE CRIANZA	Favor incluir creencias respecto a la crianza y Prácticas de manejo conductual para evaluar normalización de la disciplina violenta. En vez de pregunta directa se suele pedir "rankear" o calificar p- ej las 3 prácticas más útiles para... (CCC) / Percepción sobre los diferentes tipos de castigos (aprueba/desaprueba/es necesario/etc) (SM); Tipo de disciplina (saber abiertamente si utilizan castigo físico) (ChCC)
	ESTRUCTURA COTIDIANA	Medir el tiempo efectivo que pasan los padres con sus hijos/as (CCC) + (ChCC); actividades placenteras o no, espacio de interacción adulto hijos / Aquí se pregunta por uso del tiempo, sería bueno observar cuanto es el tiempo que los programas sociales (escuela y otros) destinan a integrantes de la familia. Es decir, identificar tiempo de la cuidadora liberado (G). / Preguntar por bloques de tiempo en un día tipo, con horario predefinidos (CCC) / En la estructura cotidiana el límite se vuelve difuso luego con cuidados primera infancia en estilo de vida. ¿De pronto la distinción estaría dada por quién reporta? (SM)
DESARROLLO	DESARROLLO PSICOMOTOR	Programa infantil mide en dos instancia al niño: 10 meses con EEDP y a los 4 años con TEPSI (EPI) / Se recomienda identificar las distinciones que puede generar el género. Es decir, identificar si a la niña por ser tal se le estimula de manera distinta del niño. Esto indaga en prácticas familiares y en el impacto del sistema sexo-género en el desarrollo infantil. (G) / Se sugiere revisar instrumentos aplicados en ELPI III (CCC); En desarrollo psicomotor, si bien el instrumento de la ENCAVI/ENS es perfectible y se podría modificar, creemos que habría que mantenerlo para poder hacer análisis comparativos en el tiempo. Si existe la propuesta de cambio, debería utilizarse el mismo de la ELPI para poder comparar (ChCC)
	DESARROLLO PSICOSOCIAL /RELACIONES SOCIALES	Incorpora evaluación de regulación emocional, maltrato y violencia. Diferentes énfasis según grupos etarios de APS. Detectar NNA con necesidades especiales y su dlo. Protocolo de Evaluación de Neurodesarrollo (APS) (F) / Etapas del desarrollo cognitivo según Piaget (PUCh) / ideal usar screening battelle, en sus 5 dimensiones, que entrega además resultados en cuanto a desarrollo normal, rezago y retraso. Sirve desde los 6 meses hasta los 7 años. (SM)

Cuestionario y recomendaciones de mediciones biofisiológicas y psicosociales para ENSI

DESARROLLO	DESARROLLO EMOCIONAL / IMAGEN CORPORAL (NIÑOS MAS PEQUEÑOS)	Se sugiere revisar instrumentos aplicados en ELPI III. La imagen corporal es más cognitiva en niños pequeños, en lo emocional el ASQ S-E es de uso habitual, en niños mayores hay una "Escala de Autoconcepto de Piers - Harris" buena, son 70 preguntas pero quizás una versión reducida (CCC) / Ver instrumento llamado BITSEA (Brief Infant-toddler social & emocional assessment) (HCM) / PERCEPCIÓN DE IMAGEN CORPORAL UTILIZAR INSTRUMENTO ENCAVI. SE PUEDE INDAGAR PERCEPCIÓN DE LA MADRE/CUIDADOR RESPECTO A ESTADO NUTRICIONAL DEL NIÑO/A Y ADEMÁS PRESENTAR LA IMAGEN AL NIÑO PARA QUE ESTABLEZCA SU PERCEPCIÓN DE LA IMAGEN CORPORAL (NT) / indagaría con preguntas trazadoras sobre TEA (detección de sintomatología por ejemplo) (SM) /
	DESARROLLO COGNITIVO	Evaluar función ejecutiva (PUCh) / se pueden incluir pruebas fáciles y entretenidas para los niños que evalúen el área cognitiva, especialmente función ejecutiva, ptt, stroop (SM) / Mantener instrumento de la ENCAVI nos permitiría hacer una comparación (ChCC)
	COMUNICACION Y LENGUAJE	Perdida o no de lengua e identidad indígena (PI)
	REZAGO	Se pudiera utilizar alguna escala para evaluar conducta adaptativa para aspectos de desarrollo social y moral. Ej de instrumentos ICAP y Vineland (SM); Preguntar si han asistido a alguna modalidad de apoyo al Desarrollo psicomotor (sala de estimulación) (ChCC)
	DESARROLLO MORAL / ACTITUDES, OPINIONES	se suele medir empatía y actitud prosocial aquí (CCC)
	DESARROLLO PUBERAL / IMAGEN CORPORAL (NIÑOS MAS GRANDES DESDE LOS 9 AÑOS)	Control de Salud Integral del Adolescente (F) / Falta desarrollo psicosexual, identidad de género y desarrollo intrauterino, exposición a factores de riesgo, síndrome alcohólico fetal (SM) / Incluirá examen físico, se mide con grados de Tanner (EPI) / (niños sobre 9 o 10 años); preguntar por su imagen, luego se compara con el IMC. En Estudio del año 2003 en niños de 8 a 10 años se utilizaron imágenes como referencia; ¿estás haciendo algo para bajar de peso? ¿qué estás haciendo? Hay que tener cuidado con el tipo de preguntas y cuantas porque se puede desencadenar el trastorno; se sugiere verlo con gente experta como la nutrióloga Verónica Marín, para ver qué pregunta hacer y si valdría la pena hacerla (NT).
PADRES/CUIDADORES	SALUD BUCAL	Se sugiere incorporar el conteo de número de dientes y la presencia de lesiones de caries cavitadas, evaluación que puede ser realizada por enfermeras entrenadas (tal como se hizo en la encuesta nacional de salud) (SB) / Se sugiere incluir uso de GES Salud oral integral de la embarazada que incluye componente educativo sobre los cuidados de salud bucal de los niños y niñas y participación en los talleres sobre el tema de Chile Crece Contigo, índices de COP.(SB) + (EPI) / El ELPI incluye todos estos ítems, y están ya probados, se podrían usar estos. (SM) / Preguntar por rol de padres, madres y cuidadores en el cepillado (adulto cepilla los dientes del niño/a; el niño/a se cepilla solo; el adulto refuerza el cepillado) (SB) / Conteo de dientes puede ser invasivo (CCC)
	ENFERMEDAD CRONICA / CONDICION DE SALUD FISICA Y/O MENTAL	Escalas OMS o DSM para Salud Mental e instrumentos específicos para patologías de mayor prevalencia (CCC) / Usar instrumentos diagnósticos de banda ancha para detectar problemas de salud mental (SM) /Incluir antecedentes de trastornos de salud mental de los padres, presentes o en remisión (SM) (ChCC) / Inventario de Beck para depresión (CCC) / AUDIT para abuso de OH pero se suele subreportar en estos contextos (CCC) / especial énfasis en consumo de drogas y/o alcohol (ChCC) / Antecedentes familiares de obesidad y sobrepeso: Estilos alimentarios de los padres influyen en el estado nutricional de los hijos; Antecedentes de diabetes tipo II en la familia, test de hipertensión, dislipidemia hay que tener cuidado porque hoy no siempre se recomienda hacerla antes de los 20 años. (ENT)
	FUNCIONAMIENTO SOCIOEMOCIONAL / SINTOMATOLOGÍA DE SALUD	Indagar sobre estrés escolar en cada ciclo (CCC) / Quien responde la encuesta juega un rol determinante. Si la cuidadora vive situación de violencia es sensible preguntar sobre prácticas que afectan dinámicas familiares. Incluso, esta violencia puede estar naturalizada. Se recomienda capacitar a las y los encuestadores, pues para temas sensibles se podría utilizar autoreportes (G) / Agregar algunas preguntas dirigidas a la detección de violencia de género (ChCC) / clima familiar (Apgar Familiar; 4 preguntas) (SM)
	SALUD REPRODUCTIVA	Recoger desde los padres su posición en la educación sexual y la educación sexual en la familia (si hay o no hay).
	ANTROPOMETRIA	Indicadores establecidos por Programa infantil. Incluir examen físico, se mide con grados de Tanner. (EPI); se podrá considerar evaluación postural? (GES)
	COMPETENCIAS PARENTALES/ REACCION CUIDADOR	Se propone medir relación con hijos, y estrés parental con PSI, x ej. (CCC) / ámbito que se traslapa con cuidado y crianza

Cuestionario y recomendaciones de mediciones biofisiológicas y psicosociales para ENSI

ESTILOS DE VIDA	CUIDADOS PRIMERA INFANCIA	Todos concuerdan con preguntar por lactancia materna, exclusiva y mixta, tiempo, etc. / ELPI incluye esto, tomar como referencia (SM) / ELPI 2018 incorpora nuevos elementos que podrían considerarse también (ChCC).
	GUIAS ALIMENTARIAS/ HABITOS Y LUGARES DE ALIMENTACION / INGESTA ALIMENTARIA	Encuesta ENNS, Minsal 2013, ELPI 2012, en las edades que correspondan. Se sugiere preguntar por consumo de alimentos y bebidas azucaradas (SB). / UTILIZAR INSTRUMENTO ENS. AGREGAR PREGUNTAS SOBRE LACTANCIA MATERNA: TIPO (LME, LMP, FE, FP) Y HASTA CUANDO AMAMANTÓ. SI ES BENEFICIARIO DEL PNAC. CONSULTAR RETIRO Y CONSUMO REAL DEL PRODUCTO / SI ES BENEFICIARIO DEL PAE. SI DUPLICA TIEMPOS DE COMIDA (REVISAR INSTRUMENTO ENCA) (NT) / barrera de acceso a alimentación saludable, específicamente consumo de frutas y verduras (económicas, de conocimiento, culturales, etc.) (ChCC) / Exposición a bebidas azucaradas y alimentos altos en (según nueva ley de alimento, para mayores de 2 años); Que tan precoz fue el comienzo de alimentos procesados; Colaciones en escolares: qué colación mandan? Le gustaría que lo regularan?; Dieta restrictiva familiar: si hay alguna presente y no consume ningún alimento de origen animal, huevos, lácteos, carnes de vacuno, cerdo o pescados, otro; Toma algún tipo de suplemento: vitaminas, minerales, jarabe para el apetito; si lo indicó algún médico o no (NT) / consumo de sal (ENT)
	TRASTORNOS ALIMENTARIOS	Ficha CLAP (10 a 20 años) APS. Pauta Factores Riesgo de Malnutrición por Exceso o Déficit (APS) (F); Trastornos de conducta alimentaria: ver las encuestas de Jaime Silva con Felipe Lecannelier; preguntar a Elinor Zumelsu por trastorno de conducta alimentaria en el lactante; consulta a los padres: ¿Tiene problemas para darle de comer a su niño?; Trastornos alimentario en adolescentes: ver con María Luisa Aguirre; este tema nunca se ha incluido; tendría que ser pregunta para mayores de 10 en niños y mayores de 9 en las niñas (NT)
	HABITOS DE SALUD BUCAL	Hábitos de higiene bucal, participación de los cuidadores y educadores en educación de estos hábitos (SB), conteo de número de dientes. Se sugiere preguntar por uso de maderas y chupete; cepillado nocturno, (SB). /Se sugiere preguntar sobre uso de pasta dental fluorada de 1000-1500 ppm de F y edad de inicio (La norma de uso de fluoruros en la prevención odontológica actualizada en 2015, recomienda el uso de pastas fluoradas con 1000-1500 ppm de F en niños menores de 6 años, en lugar de pastas con 400-500 ppm F que no han demostrado efectividad. Las orientaciones para el cepillado de dientes recomiendan iniciar el cepillado de dientes con pasta fluorada desde que sale el primer diente) (SB)
	HABITOS DE SUEÑO	ELPI; Horas de sueño (ChCC); Horas de sueño en la última semana (CCC)
	PRACTICA DE ACTIVIDAD FISICA Y DEPORTE V/S SEDENTARISMO	Indagar recreación y juego (SM). /Preguntar por horas dedicadas a labores domésticas y economía del hogar (de los niños) (PI). / ¿ No se considera nada relacional en esta dimensión?, Tampoco sale ocio, juego, recreación, etc. (CCC) / Falta indagar sobre apoyo social, participación de grupo de amigos, ej. ¿Tienes amigos? Cuantos? Recibes apoyo de tus amigos? (SM) / Horas de juego y horas de pantalla (ChCC)
	ACCESO Y USO DE TECNOLOGIA Y REDES SOCIALES	Ver concretamente tiempo de pantallas (SM)
	CONSUMO DE ALCOHOL TABACO Y DROGAS ILICITAS	Esto se podría poner solo en conductas de riesgo. Acá debiesen ir factores de riesgo y ´protección asociado a estilo de vida (consumo, proyecto de vida, etc.) (SM)
	CONOCIMIENTOS SOBRE SEXUALIDAD / SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA / INICIO SEXUAL	Se tomará como referente la encuesta de juventud acerca de vida sexual (autónomos en el acceso al examen, pensado para niños mayores de 14 años). / Revisar ficha clap de programa adolescencia (SM) / Foco más bien esta en los factores de riesgo: mirar las encuestas de juventud acerca de vida sexual (autónomos en el acceso al examen: QUE SE LE PREGUNTE SOLO los de 14 y 15 directamente). Revisar y discutir si se requiere el consentimiento de los padres para que contesten. Preguntas autoaplicadas; Iniciación sexual y exposición a abuso. (SSR)

Cuestionario y recomendaciones de mediciones biofisiológicas y psicosociales para ENSI

ESTADO DE SALUD	ANTROPOMETRIA	Se propone seguir medición de ELPI 2012 y ENNS, en la mayoría de las variables / MISMO INDICADORES DE LA ENS. INCLUIR CIRCUNFERENCIA CRANEANA CUANDO CORRESPONDA (NT)
	ENFERMEDAD CRONICA/CONDICION DE SALUD / SINTOMAS Y DIAGNOSTICOS DE SALUD MENTAL	Se propone usar instrumentos como PSC, SBCL/ PSC (dos grupos grandes de trastornos externalizantes e internalizantes) hasta los 10 años reportan los padres; SDQ (fortalezas y debilidades), mide también factores protectores (SM). / El PSC se utiliza en Habilidades para la Vida y en el piloto de control de salud escolar. A partir de este año se comenzará a aplicar en APS también para niños de 6 a 9 años y su versión Youth para niños de 11 en adelante (ChCC) / Se propone medir cortisol en los niños de 0 a 3 años. (CCC) /cómo se medirá cortisol?, en saliva? Con el kit de autotoma? (SM) / en el caso de la medida de cortisol, se debe ser muy riguroso para asegurar la calidad de la toma de la muestra. Hay que estar seguro de su validez y para qué se quiere medir (ChCC) / Incluir aquí trastornos de salud mental con instrumento banda ancha, sugiero Pediatric symptom checklist o SDQ Niños reportan los padres, después de 10 reportan los adolescentes. Programa HpV JUNAEB cuenta con antecedentes de ambos (SM)/ CBCL 1-5 y 6-12 (CCC) / Incluir prematuridad, asma y bronquitis obstructiva, entre otras (E); Epilepsia, Asma: ver como se pregunta: Episodios de crisis obstructivas?, bronquitis?, uso de nebulizador, kine, sala ira?, carnet de crónico?; ver con Rebeca Paiva (ENT) / Instrumentos de Achenbach para evaluar problemas de salud mental podrían ser útiles; versión para padres de preescolares, de 6 a 18 años; y el autorreporte que comienza a los 11. Al parecer hay algunas versiones validadas en Chile (ChCC); Definir con claridad protocolo ante detección de patologías; Oftalmología: Test con letras?; algún examen de hipoacusia? (ENT)
	HISTORIA DE ACCIDENTABILIDAD	Se sugiere preguntar por trauma dental, incluyendo lugar en el que ocurrió el accidente, incluido en el contexto de las actividades recreativas y deportivas (SB) / Agregar historia de Consultas medicas y frecuencia en periodo definido y uso de estrategias específicas de Salud en Campaña de Invierno (E) / Considerar subreporte (CCC)
	HOSPITALIZACIONES	
	INDICADORES BIOQUIMICOS	ESTADO NUTRICIONAL DE VITAMINAS Y MINERALES: MISMOS INDICADORES DE LA ENS. INCLUIR ESTADO DE HIERRO (NT); glicemia, presión arterial; Ideal toma de presión desde los 3 años, pero es complejo (ENT)
	MEDICAMENTOS	Bien, esto no está reportado en ninguna otra encuesta, considerar de uso permanente y ocasional (CCC); considerar si usa medicamentos de alto costo (GES) / Uso tratamiento farmacológico en línea conductual (SM)
	SALUD BUCAL	
	TRASTORNOS DEL SUEÑO	
NECESIDADES ESPECIALES	DISCAPACIDAD / NECESIDADES ESPECIALES DE ATENCION EN SALUD	Considerar enfoque CIF sobre discapacidad en distintos ámbitos, incluyendo restricciones en la participación social. Revisar instrumento IVADEC (SM) / incluir módulo de capacidad del cuestionario infantil del ENDISC II para niños y adolescentes de 2 a 15 años (el módulo de capacidad del cuestionario adulto del ENDISC II fue incluido en la ENS) (DIS)
	IMPACTO EN EL NIÑO O ADOLESCENTE	Interesante agregar alguna pregunta sobre estigmatización y discriminación asociada a la discapacidad, patologías físicas o de salud mental (ChCC)
	IMPACTO EN LA FAMILIA	Sería bueno incluir una evaluación de la sobrecarga del cuidador en casos de necesidades especiales; usualmente nuestro niños, niñas y adolescentes solo cuentan con su madre para ejercer cuidados.(HCM) / 1) Debido a su salud ¿tiene a alguien que le ayude con sus actividades diarias en su hogar o fuera de él, incluyendo familiares o amigos? SI / NO; 2) ¿Su cuidador reside en el hogar? SI / NO; 3) ¿Qué tipo de relación tiene el cuidador con usted? Padres / abuelo(a) / hermano(a) / cónyuge o conviviente / otro pariente / vecino(a) / amigo(a) / servicio doméstico, servicios personales o de salud / otro; 4) Que tipo de tareas realiza? a) Le da de comer o le ayuda a hacerlo b)lo/a baña, asea, arregla o le ayuda a hacerlo c)Le suministra medicamentos d)Lo asiste en actividades fuera del hogar e)Lo acompaña a citas médicas u otras atenciones de salud f)Está pendiente durante el día y la noche g)Otra, especifique (DIS)
	INTEGRACION ESCOLAR	OJO, preguntaría por inclusión más que sólo estadio de integración (CCC)

Cuestionario y recomendaciones de mediciones biofisiológicas y psicosociales para ENSI

NECESIDADES ESPECIALES	REHABILITACION Y AYUDAS TÉCNICAS	Consultar por indicación y acceso a Ayudas Técnicas de Salud: 1)¿Alguna vez le han indicado una ayuda técnica de salud? Si / No; 2)Utiliza alguna de las siguientes ayudas técnicas de salud; 3)¿Dónde se la entregaron? CESFAM / CRS o CDT / Hospital Público / Consulta, centro médico, clínica u hospital privado / Establecimiento de las FF.AA. / Teletón / Servicio médico de alumnos del lugar en que estudia (JUNAEB) / SENADIS /; 4)¿Además de la que utiliza, le han indicado otra ayuda técnica de salud?; 5)¿Cree que necesita otra ayuda técnica, además de la que presenta?; 6)¿En los últimos 12 meses, le han indicado servicios de rehabilitación? Si / No; 7)¿Con qué frecuencia usted recibió el servicio de rehabilitación en últimos 12 meses? Diaria/semanal/mensual/semestral/anual; 8) ¿Dónde se la entregaron? CESFAM / CRS o CDT / Hospital Público / Consulta, centro médico, clínica u hospital privado / Establecimiento de las FF.AA. / Teletón / Servicio médico de alumnos del lugar en que estudia (DIS)
	CALIDAD DE ATENCIÓN Y SATISFACCION USUARIA	
	REDES DE APOYO DE NIÑOS CON NECESIDADES ESPECIALES Y SUS FAMILIAS	La mayoría de las cuidadoras de personas con necesidades especiales son mujeres. Aquí el género como determinante de la salud es clave de incorporar.(G) / Consultar acerca del acceso a transporte, educación, adaptaciones a la vivienda; Consultar por acceso a cartera de servicios (control sano, vacunas, urgencia, programa nacional alimentación complementaria) durante los últimos 12 meses ; Consultar por acceso a especialidades durante los últimos 12 meses (fisiatra, traumatólogo, neurólogo, broncopulmonar, otorrino, oftalmólogo, nutriólogo, oncólogo, otro); En los últimos meses desde una perspectiva de Salud, ¿se ha sentido discriminado(a), es decir, se le ha impedido hacer algo, se ha molestado o se le ha hecho sentir inferior? nunca/algunas veces/muchas veces/siempre/no sabe (DIS)
ACCESO Y UTILIZACION DE SERVICIOS	ACCESIBILIDAD A SERVICIOS ASISTENCIALES / COBERTURA SEGURO DE SALUD /COBERTURA SERVICIOS SALUD / UTILIZACION DE SERVICIOS / PUERTAS DE ENTRADA AL SISTEMA / USO DE MEDICINA TRADICIONAL Y COMPLEMENTARIA	En niños es relevante preguntar por acceso a especialistas, tiempo promedio de espera horas (CCC) / considerar el uso en relación al acceso y oportunidad en problemas de salud GES infantojuveniles, PNI, cobertura de programa infantil, exámenes preventivos (**ver nota al final) (GES)/ Utilización de prestaciones ChCC, uso de fármacos y brechas de acceso; Indagar sobre tiempos de espera para las atenciones por salud mental infantil (ChCC) / Motivos de rechazo a la vacunación, VPH: vacuna nueva, reacciones de las niñas, suele tener mayor resistencia; Sus hijos están vacunados; alguna vez usted ha rechazado alguna vacuna, se acuerda de cual y por qué?; Menores de seis años : tiene o no carnet de vacunas; Evaluar con niños más pequeños si la vacuna fue colocada espontáneamente o derivada desde el control de salud; En el caso de migrantes: si se regularizó o niveló las vacunaciones (I)
	CALIDAD DE LA ATENCION / SATISFACCION USUARIA	En niños hospitalizados por favor levantar experiencia percibida y acceso real al acompañamiento familiar durante la hospitalización (CCC)/ encuesta chile crece contigo cuenta con un módulo especial solo asociado a uso de servicios, sugiero revisar para incluir estos ítems (SM) / Agregaría algo de percepción de los niños y niñas sobre su atención en salud (ChCC)
	CONOCIMIENTO Y ACTITUDES SOBRE SALUD	
	USO DEL TIEMPO DESTINADO A SALUD	
	GASTO DE BOLSILLO	
	COBERTURA SERVICIOS SOCIALES / UTILIZACION	Preguntas autoaplicadas para los mayores de 14, sobre acceso y utilización de servicios de salud reproductiva y sexual / Considerar que el programa de salud integral del adolescente contempla desde los 10 años los servicios de salud reproductiva y sexual, debiese considerar este criterio etario (SM)

Cuestionario y recomendaciones de mediciones biofisiológicas y psicosociales para ENSI

EDUCACION	ASISTENCIA ESTABLECIMIENTOS EDUCATIVOS	
	CARACTERISTICAS DE ESTABLECIMIENTO EDUCATIVO	Incluir los régimen de sistema de internados escolares (PI)
	CALIDAD SERVICIOS EDUCATIVOS	Incluir duración de la jornada escolar (CCC) / En otros estudios es bien predictor preguntar por la calidad de la relación con el profesor jefe o educadora (según niño y apoderado) (CCC) / Se sugiere preguntar por cepillado de dientes en jardín infantil o escuela; acceso a módulos JUNAEB (programa salud oral de JUNAEB) (SB) / Como se mide calidad, si hay la forma me parece importante o es resultado de un conjunto de factores, es en base a la opinion de los padres, debe ser objetiva (E)
	AUSENTISMO ESCOLAR	Se propone preguntar ausentismo, cambios de establecimientos, y razones. Revisar ELPI (SM); faltar al colegio por dolor dental (SB)
	DESEMPEÑO ESCOLAR/ PROBLEMAS ESCOLARES	Concordancia con indagar trayectoria escolar: por rendimiento escolar, notas, cambios de establecimientos y repitencias (PUCh)
	ACTIVIDADES EXTRAPROGRAMATICAS Y DEPORTIVAS	Incluir lugar donde las realiza, escuela, centro deportivo, plaza, etc.
	EXPECTATIVAS ACADEMICAS - PROFESIONALES	
AMBIENTE ESCOLAR	Medición de discriminación y violencia escolar, con las mismas preguntas que ya se utilizan en SIMCE o HPV. / Este ítem lo dejaría como experiencia escolar, más que educación que pareciera más bien sociodemográfico y ubicaría acá todo lo que es victimización incluyendo entre pares pero también desde adultos, experiencias de discriminación, etc. (SM)	
SITUACIONES DE RIESGO	SITUACIONES VITALES ESTRESANTES	Preocupación por temáticas delicadas de abrir y el protocolo a seguir. -¿Mención espontánea o según listado OMS? (CCC) / Dado que en todos los otros ámbitos se dará cuenta de situaciones que también pueden ser de riesgo, yo acá lo definiría como adversidades, otros factores de riesgo y de protección, o algo similar (SM) / Perdida de lengua e identidad indígena (PI) / Cuestionario sobre experiencias adversas en la infancia. Center for youth wellness, (2015). Autorreporte de 10 ítems. Se podría aplicar a las madres, padres y/o cuidadores (ChCC) / Discriminación población migrante (M)
	FACTORES DE RIESGO (Estilos de vida)	Se propone revisar los módulos de las encuestas de SENDA y de Juventud, población escolar (SM)
	VICTIMIZACION	Considerar preguntas sobre conductas de delitos del niño y de su familia directa, disfuncionalidad familiar dada por el enfoque de APS, modelo de salud familiar (GES)
	MALTRATO Y BULLYING	Hay que poner más énfasis en temas que permitan la pesquisa de los distintos tipos de violencia que pueden estar sufriendo los y las niñas. Observar el cruce de distintas discriminaciones en la escuela racismo, sexismo y clasismo. (G) / violencia escolar en niños migrantes (M)
	ABUSO Y VIOLENCIA	Evaluar si existen vulneraciones de derechos que haya implicado Protección de Derechos por parte del Estado (SENAME) modalidad ambulatoria o residencial, y Justicia juvenil (SM). Incluir espectador de VIF, disfuncionalidad familiar; Abuso sexual: ojo con auto reporte en niños más pequeños de 11 años. (SM)

ANEXO 25: Resumen reunión de consenso con referentes MINSAL

La reunión de consenso de la propuesta con los asistentes al encuentro del 12 de abril de 2018, levantó preocupaciones desde distintos intereses en relación con la estructura de la encuesta, así como de aspectos éticos, metodológicos y temas emergentes.

Respecto a los temas éticos, se aclaró que éstos están siendo abordados por el comité de ética de la Universidad del Desarrollo, los que realizarán una propuesta para la entrega final del proyecto. Estos aspectos están alineados con los requerimientos de la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial, los lineamientos de las Pautas Internacionales para la Investigación Biomédica en Seres Humanos y la legislación chilena.

Se levantó la preocupación sobre los procedimientos de aplicación de la ENSI. Sin embargo, los encargados del desarrollo de la ENSI de la contraparte aclararon que este tema será asunto del MINSAL en una etapa posterior a la de elaboración de la encuesta, que es la que se estaba presentando.

Se aclaró que habrá distintos cuestionarios, según quien responde. En este sentido, se explica que un cuestionario será dirigido a todos (cuidadores y NNA), dentro del cual se encuentra la caracterización sociodemográfica. Esto levantó también la duda sobre el uso de otros datos disponibles en bases administrativas, que podrían ahorrar preguntas y/o validar datos que se recojan en la ENSI. Se discutieron los problemas éticos y complejidades asociadas a “runificar” la encuesta.

Los comentarios y preguntas referidas a la propuesta de encuesta, se presentan a continuación según el tema abordado.

Identificación, caracterización y cuidados y crianza

Se menciona la preocupación sobre el tema de las migraciones. Sugerencia: preguntar en qué país nació la madre y el niño/a, no solo la nacionalidad del niño/a. Esto es además importante para pesquisar los casos de niños que tienen nacionalidad chilena pero que sus padres son inmigrantes. Incluir el tiempo que llevan en el país. En aspectos de capital cultural de la familia, se propone incluir la pregunta sobre el acceso y disponibilidad de libros y otros espacios e instancias culturales. Se solicita considerar las recomendaciones para el Estado de Chile de la perspectiva de derechos del niño. Sobre la maternidad y paternidad, distinguir si es biológica o vía adopción, para distinguir preguntas de crianza que puedan los padres no saber todos los antecedentes. Incluir preguntas sobre actividades laborales dentro del domicilio, como, por ejemplo, un taller familiar. Se levanta la preocupación por el sesgo de memoria, particularmente si hay muchos hijos en la familia, que haría difícil recordar cosas como el Apgar o datos de salud del recién nacido. Para el módulo de salud de los padres o cuidador principal, incluir a todos los miembros del hogar, dada la importancia en estrés para el NNA. Destacan para el tema sanitario, el preguntar por la procedencia del agua diferenciación entre APR, red sanitaria, etc., como la ENS. Finalmente, se sugiere preguntar a los cuidadores la percepción del entorno donde viven y el acceso a distintos tipos de servicios o espacios para el buen desarrollo del NNA.

Educación, desarrollo, bienestar

Esta sección incluyó la discusión de varios aspectos de la encuesta en los que hay dudas y sugerencias. En términos generales, se sugiere seguir la experiencia de la ELPI para lo metodológico y varios de sus instrumentos, así como del módulo complementario de ENCAVI. Por otro lado, se recomienda revisar las traducciones y el fraseo de las preguntas. En el área de educación, se solicita incluir la categoría de escuela hospitalaria. Incluir cuántas veces se ha repetido de curso y cuáles han sido. Es importante ver cuál será el enfoque sobre ausentismo, educacional o de salud; por ej.: si el niño por problemas de salud se ha ausentado... otro: madres que por temor al contagio, no mandan a los niños al colegio... que sea enfocado a salud. Se recomienda indagar sobre bullying. Se deja la preocupación por el manejo ético de situaciones sensibles que puedan aparecer en la encuesta, protocolos de levantamiento de alertas y manejo legal. En el tema de desarrollo, se sugiere usar Screening de Batelle, complementado con el módulo de ENCAVI. Se sugiere utilizar la misma versión de APGAR familiar de ENCAVI.

Estilos de vida y factores de riesgo

En esta área se abordaron temas diversos que se encuentran con varias dimensiones de la encuesta. Respecto de accidentes, se pide que incluyan accidentes en el hogar y temas de autocuidado, como las preguntas en encuestas internacionales y nacionales. De los temas de autocuidado, se sugiere preguntar también los hábitos de los padres. También se sugiere el cambiar el nombre de esta dimensión para dar espacio a otros temas. Se pide incluir preguntas de ITS en sexualidad. Sobre actividad física, preguntan cómo se indagará el tema (¿cuántas veces y cuánto tiempo le dedica?). Incluir en temas de salud bucal los hábitos de higiene. Se pregunta por el tema de nutrición y se explica que eso está en otra sección. Se solicita preguntar si recibe alimentación en la escuela, si lleva colación o plata, etc.

Acceso y uso de servicios

Los comentarios sobre los aspectos a indagar en estos conceptos incluyeron varios cruces con otras secciones, como el revisar si se tiene el calendario de vacunación al día. Particularmente pertinente fue la solicitud de preguntas sobre utilización de prestaciones AUGE; en acceso, incluir el lugar donde recibió la atención (incluyendo la de medicina complementaria), también considerar lo de barreras culturales y percepción de barreras ligadas a estigmatización (por ejemplo, vinculada a patologías que tienen esta carga como esquizofrenia); se discute sobre si preguntar la causa de la atención que tuvo, aunque se plantea que la idea no es obtener los motivos de consulta; en satisfacción usuaria, incluir la pregunta sobre si entendió lo que le dijeron cuando lo atendieron.

Estado de salud infantil y discapacidad

Las sugerencias incluyeron el utilizar el módulo de discapacidad de la ENS aplicado a los niños; en mediciones dentales se comenta que la medición dependerá de la capacitación de quien aplique; se tematiza sobre la edad pertinente para las tomas de muestra y para lo que se medirá. La encuesta debería privilegiar aquellas áreas que escapan de los registros y salud mental es una de ellas. Dado esto, se plantea la importancia de poder acercarse a diagnósticos en SM y se pregunta si se utilizarán solo screening u otros módulos específicos, se podría ahondar en algunos aspectos

particulares como trastornos de conducta o ansiedad; además, que se incluya en la dimensión de acceso la salud mental. Se cuestiona por qué poner los trastornos del sueño a parte de salud mental, quedan juntos los hábitos y en otros problemas también pasa lo mismo, por lo que se solicita consistencia en el tratamiento de los temas.

Situaciones vitales estresantes

Se hicieron pocas sugerencias sobre esta sección, señalando la importancia de incorporar temas sobre conflictos en el barrio y el entorno, además de los con la familia, sobre todo por la exposición a violencia. Incluir en el tema de maltrato como experiencias vitales estresantes, la exposición a otros tipos de violencias como, por ejemplo, la de los barrios o comunidades de los niños indígenas. Preguntar por la muerte de algún miembro de la familia o el hogar.

Salud del cuidador principal

Acá solo se señaló la importancia de preguntar sobre el contacto con animales y/o mascotas, tanto como factor protector como por ser potencial factor de riesgo. Sería importante incluir cualquier animal que forme parte de la vida familiar.

ANEXO 26_Digital: Propuesta de instrumento con comentarios referentes MINSAL consolidados

Ver archivo digital.

ANEXO 27: Composición mesas de expertos

Mesa	Área temática	Expertos
Entrevista	Alcohol y Drogas – Adicciones	<i>Dr. Humberto Guajardo</i> (entrevista) - Médico psiquiatra infantojuvenil, especialista en salud mental adolescentes y adicciones. Premiado nacional e internacionalmente por su trabajo clínico en el área de las adicciones, particularmente contra el consumo de drogas.
1	Salud sexual y reproductiva – Enfoque de género Viernes 18 de mayo	<i>Dra. Paz Robledo</i> - Médico pediatra, especialista en adolescentes. Consultora Internacional en temas de adolescencia, derechos sexuales y reproductivos, y servicios para adolescentes. <i>Dra. Matilde Maddaleno</i> - Médico pediatra, magíster en Salud Pública, especialista en adolescencia. Asesora principal en salud del adolescente de la OPS. <i>Dra. Amaya Pavez</i> - Enfermera. Doctora en antropología, especialista en enfoque de género.
2	Desarrollo Infantil - Salud Mental – Neurología Martes 22 de mayo	<i>Dra. Paula Bedregal</i> - Médico especialista en salud pública. Doctora en Psicología. Especialista en desarrollo infantil, evaluación de programas y políticas intersectoriales en salud mental y psicología de la salud, y políticas de salud basadas en evidencia. <i>Dr. Pedro Menéndez</i> - Médico pediatra, especialista en neurología infantil, neurofisiología clínico, polisomnografía y electroencefalografía. <i>Dr. Humberto Guajardo</i> - Médico psiquiatra infantojuvenil, especialista en salud mental adolescentes y adicciones. Premiado nacional e internacionalmente por su trabajo clínico en el área de las adicciones, particularmente contra el consumo de drogas.
3	Pediatría - Nutrición - Genética Jueves 24 de mayo	<i>Dr. Pedro Aguilar</i> - Médico pediatra broncopulmonar y nutrición. Especialista en medicina integrativa. <i>Dra. Daiana Quintiliano</i> - Doctora en Nutrición. Docente e investigadora de la Facultad de Medicina, en Nutrición y Dietética, UDD.

		<p><i>Dr. Manuel Santos</i> - Médico pediatra, doctor en genética molecular. Especialista en genética y bioética. Presidente de la sociedad de bioética.</p>
4	<p>Hematooncología – Enf. Respiratorias – Enf. Infecciosas – Cardiología – Inmunología y Alergias</p> <p>Viernes 25 de mayo</p>	<p><i>Dr. Mauricio Osorio</i> - Médico pediatra de larga trayectoria en la salud pública. Actualmente es cirujano infantil en el hospital Félix Bulnes y Director de la Escuela de Medicina de la USACH.</p> <p><i>Dr. Antonio Banfi</i> - Médico pediatra especialista en infectología. Profesor de la Universidad de Chile y médico en el hospital Calvo Mackenna.</p> <p><i>Dra. Julia Palma</i> - Médico pediatra especialista en oncología. Trabaja en el hospital Calvo Mackenna. Unidad de trasplante pediátrico y oncología infantil.</p> <p><i>Dr. Arnoldo Quezada</i> - Médico pediatra especialista en neumología, inmunología y alergias. Señalado como el padre de la hematología en Chile. Médico de gran trayectoria en la Universidad de Chile, académico del Departamento de Pediatría en el hospital Exequiel González Cortés.</p>

ANEXO 28_Digital: Instrumentos con comentarios expertos consolidados

Ver archivo digital.

ANEXO 29: Formatos matrices de requisitos mínimos

1. MRM DE PREGUNTAS

Ubicación ENSI (cuestionario y número de pregunta)	Tipo de pregunta (abierta, numérica, dicotómica, categórica, escala o índice, otra)	Fuente original (propia o encuesta: nombre, autor, año, cuestionario, número de pregunta, adaptada)	Idioma original y traducción en castellano (oficial o propia)	Tramo de edad a cuál se sugiere aplicar	Unidad de información (cuidador/a principal, madre, niño/a o adolescente)	Forma de aplicación (aplicada por encuestador o autoaplicada)

2. MRM DE ESCALAS O ÍNDICES

1	Nombre de la escala o índice	
3	Concepto al que responde	
4	Dimensión a la que corresponde	
5	Variable/s que busca medir	
6	Ubicación en ENSI	
7	Autor/es	
8	Proviene de encuesta o estudio (si/no, cuál, nombre del cuestionario)	
9	Idioma original y especificar traducción en castellano (oficial o propia)	
10	Disponibilidad de versión validada para población chilena (si/no) (en qué población)	
11	Acceso público gratuito (si/no) (indicar valor para Chile en caso de ser pagada, e institución donde adquirirlo)	
12	Tramo de edad en el cuál se aplica	
13	Unidad de información (cuidador/a principal, madre, niño/a o adolescente)	
14	Forma de aplicación pregunta (aplicada por encuestador o autoaplicada)	
15	Requisitos de aplicación (características profesionales de quien lo aplica, lugar, materiales)	
16	Consideraciones éticas y jurídicas para Chile	
17	Tipo de indicadores/mediciones que incluye (registro de observación directa, preguntas indicando cantidad y tipo de preguntas)	
18	Tipo de resultado que arroja (puntaje y puntos de corte, categorías, cuáles)	
19	Indicaciones de cálculo (cuando el instrumento permite el cálculo de un índice o puntaje que no sea directo)	

3. MRM DE MEDICIONES

1	Nombre de la medición o test	
2	Concepto al que responde	
3	Dimensión a la que corresponde	
4	Condición y variable que busca medir	
5	Ubicación en ENSI	
6	Descripción de la medición o test	
7	Características de la medición o test (incluir sensibilidad y especificidad)	
8	Estudios donde se ha aplicado	
9	Disponibilidad de la medición o test en Chile (si/no)	
10	Tramo de edad para el cual se aplica	
11	Personal de salud que debe aplicar la medición o test	
12	Lugar y condiciones de aplicación	
13	Requisitos para la medición (por ejemplo, ayuno)	
14	Contraindicaciones y consideraciones	
15	Tipo y característica de la muestra a utilizar (si corresponde)	
16	Forma de obtención de la muestra a utilizar (si corresponde)	
17	Tubo de ensayo/contenedor (si corresponde)	
18	Contenedor y condiciones para traslado	
19	Resguarda los aspectos éticos y jurídicos en Chile para esta población (si/no) y fundamentos	
20	Tipo de resultado que arroja (puntaje y puntos de corte, categorías, cuáles)	

ANEXO 30a_Digital_Propuesta final instrumento (formato Pdf)

Ver archivo digital.

ANEXO 30b_Digital_Propuesta final instrumento (formato Word)

Ver archivo digital.

ANEXO 30c_Digital_Propuesta final instrumento (formato Excel)

Ver archivo digital.

ANEXO 31_Digital_Matriz de requisitos mínimos preguntas

Ver archivo digital.

ANEXO 32_Digital_Matrices de requisitos mínimos escalas

Ver archivo digital.

ANEXO 33_Digital_Matrices de requisitos mínimos mediciones

Ver archivo digital.

ANEXO 34_Digital_Propuesta de consentimientos y asentimientos

Ver archivo digital.

ANEXO 35_Digital_Plan de análisis

Ver archivo digital.