

LA ADHERENCIA TERAPÉUTICA Y EL USO DE LAS TICS EN POBLACIÓN ADOLESCENTE CON ENFERMEDAD CRÓNICA

ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN CUALITATIVA

Sheila Álamo Guadalix y Patricia Benito Calleja

Trabajo fin de grado 2016/2017

Tutora: Ana Palmar

Grado en Enfermería

<u>ÍNDICE</u>	Pág.
RESUMEN.....	3
ABSTRACT.....	4
INTRODUCCIÓN.....	19
OBJETIVOS.....	20
METODOLOGÍA.....	32
CRONOGRAMA DEL ESTUDIO.....	34
CONCLUSIÓN.....	35
BIBLIOGRAFÍA.....	41
ANEXOS.....	49

RESUMEN

Un número cada vez adolescentes presentan una enfermedad crónica. Convivir con este tipo de patologías es una tarea compleja que puede verse complicada por características no sólo de la propia enfermedad sino de la etapa vital. Sin embargo los estudios e intervenciones desarrollados para mejorar el manejo de este tipo de enfermedades son escasos en nuestro entorno. Una adecuada adherencia al régimen terapéutico es clave para la prevención de complicaciones y mejora de la calidad de vida, sin embargo el conocimiento existente en torno a cómo gestionan los adolescentes su salud es limitado. En los últimos años se han desarrollado estrategias en salud utilizando las nuevas tecnologías de la información y la comunicación para la prevención, diagnóstico y tratamiento de la enfermedad.

El objetivo de este estudio es explorar las percepciones de los adolescentes con una enfermedad crónica en relación a su régimen terapéutico y describir el uso que hacen éstos de las TICs en el manejo de su enfermedad.

Para ello se realizará un estudio con metodología cualitativa con base en el Interaccionismo Simbólico, desde una perspectiva constructivista. Se captará a adolescentes de entre 15 y 19 años que tengan una enfermedad crónica, en las consultas de atención especializada de tres hospitales de Madrid así como centros de salud y se organizarán en grupos de discusión. Una vez recogidos los datos estos serán codificados y analizados siguiendo los criterios éticos y de calidad.

Palabras claves: Adolescencia, enfermedad crónica, adherencia, concordancia, TICs, Telesalud, salud 2.0.

ABSTRACT

An increasing number of adolescents present a chronic illness. Living with this type of pathology is a complex task that can be complicated by characteristics not only of the disease itself but of the vital stage. However, the studies and interventions developed to improve the management of this type of diseases are scarce in our environment. Adequate adherence to the therapeutic regimen is key for the prevention of complications and improvement of the quality of life, however the existing knowledge about how adolescents manage their health is limited. In recent years, health strategies have been developed using new information and communication technologies for the prevention, diagnosis and treatment of the disease.

The aim of this study is to explore the perceptions of adolescents with a chronic disease in relation to their therapeutic regimen and to describe their use of ICTs in the management of their disease.

For this, a study with qualitative methodology based on Symbolic Interactionism will be carried out, from a constructivist perspective. Adolescents between the ages of 15 and 19 who have a chronic illness will be reached in specialized care consultations of three hospitals in Madrid as well as health centers and will be organized into discussion groups. Once collected the data will be coded and analyzed according to ethical and quality criteria.

Keywords: Adolescence, chronic illness, adherence, concordance, ICTs, Telehealth.

INTRODUCCION

CRONICIDAD Y ADOLESCENCIA

Las enfermedades crónicas en la adolescencia son una preocupación importante y creciente a nivel mundial en materia de salud pública.¹

Un número cada vez mayor de niños y adolescentes son diagnosticados de una enfermedad crónica.² Con el avance de los nuevos tratamientos se ha aumentado la supervivencia en niños y adolescentes pero también ha provocado el aumento de las morbilidades y problemas psicosociales en la vida adulta.³ En Estados Unidos se calcula que entre el 13% y el 27% de niños tiene una enfermedad crónica como Asma, Diabetes o Epilepsia entre otras.⁴ En España la población adolescente en 2012 representaba el 11,5% de la población total y la prevalencia de enfermedades crónicas en esta población se estimaba entre el 10 y el 20%.³

Dentro de las patologías crónicas con más consultas en atención primaria en personas de 5 a 14 años se encuentran en primer lugar aquellas relacionadas con el aparato respiratorio seguidas del aparato digestivo, piel y faneras, problemas generales y del aparato locomotor. También aparecen problemas psicológicos, del aparato endocrino y/o metabolismo. Entre los 15 y los 34 años esta tendencia se mantiene sin grandes cambios.⁵

Estas enfermedades obligan tanto a niños como a familiares a seguir un tratamiento continuo y multifactorial⁴ lo que implica muchos comportamientos que el paciente tiene que introducir en su vida diaria como puede ser tomar medicación, seguir una dieta, acudir a visitas y controles clínicos, cambiar los estilos de vida... etc.¹ Son por tanto, tratamientos complejos y que suponen una alta carga para los adolescentes y sus familias. A esto se suma los desafíos que provoca la adolescencia en sí como una de las etapas vitales que conlleva un gran desarrollo.⁴

La adolescencia ha sido definida por la OMS como “el periodo de crecimiento y desarrollo humano que se produce después de la niñez y antes de la edad adulta, entre los 10 y los 19 años.” Es un período de preparación para la edad adulta.⁶ Conlleva una serie de cambios a nivel físico, psíquico, emocional y social y es durante este proceso cuando se estructura la personalidad del individuo.³ En esta etapa se producirá la transición a la independencia social y económica, la adquisición de las aptitudes

necesarias para establecer relaciones de adulto y asumir funciones adultas y la capacidad de razonamiento abstracto. ⁶

Autores españoles han dividido la adolescencia en tres etapas: adolescencia temprana, media y tardía. Consideran adolescencia temprana a la etapa que transcurre desde los 10 u 11 años hasta los 14 y está caracterizada por cambios puberales. La siguiente etapa sería la adolescencia media y abarca desde los 15 a los 17 años; es durante esta fase cuando el grupo de pares adquiere mayor fuerza, en detrimento de las opiniones familiares, lo que puede generar conflictos dentro de la dinámica familiar. Por último estos autores consideran la adolescencia tardía desde los 18 a los 21 años, ampliando el rango de edad establecido por la OMS y la describen como una etapa de reaceptación de los valores paternos y asunción de tareas y responsabilidades propias de la madurez. ³

La OMS recalca que, durante esta etapa de desarrollo, aunque los cambios a nivel biológico puedan ser en cierta medida universales, la duración de esta etapa y sus características están influidas de forma notoria por factores socioeconómicos, de manera que variarán de unas culturas a otras. ⁶

El estado de salud durante la adolescencia repercutirá en el resto de la vida. De acuerdo con la OMS lo que sucede en una etapa de la vida afecta y se ve afectado por lo que sucede en otras. Lo acontecido en la infancia influirá en la adolescencia y de este modo lo que pase en la adolescencia influirá en la edad adulta. ⁷

Es importante considerar que es en la adolescencia cuando o bien aparecen o se ven reforzadas muchas de las conductas y hábitos que serán determinantes para su salud y desarrollo tanto a corto como a largo plazo. Por ejemplo, comportamientos como el hábito tabáquico, el consumo de alcohol, los hábitos de alimentación, realizar ejercicio físico, el sobrepeso y la obesidad. ⁷

Debido a todos los aspectos mencionados anteriormente, en la adolescencia convivir con una enfermedad crónica puede ser más complicado que en otras etapas de la vida, a los cambios físicos, psicológicos y emocionales de esta etapa se le suma la necesidad de una serie cambios en la vida diaria provocados por la enfermedad. ¹

Según la OMS los cambios que se producen en la adolescencia afectan a la percepción que tienen de su salud y de su futuro, lo que repercutirá en la toma de decisiones. Por

otro lado, problemas de salud durante esta etapa, como enfermedades crónicas afectan al desarrollo físico y cognitivo.⁷

Los adolescentes que presentan una enfermedad crónica deben enfrentarse por un lado a la vivencia de un período de constantes ambivalencias, contradicciones y búsquedas, además pueden sentirse preocupados, incluso insatisfechos con los cambios fisiológicos y morfológicos. A esto se suma la búsqueda de independencia y de identidad personal. Sin olvidar la enfermedad como un factor estresor que puede influir negativamente en la realización de sus metas o en la forma en la que las relaciones interpersonales se establecen.⁸

Según algunos autores ser más impulsivos y menos reflexivos en la toma de decisiones, ambivalentes, inseguros o no poseer aún la suficiente madurez emocional son características que se han asignado como propias de esta etapa y que podrían interceder en la aceptación de una enfermedad y por consiguiente en la adherencia al régimen terapéutico.⁹

Se ha descubierto que las zonas del cerebro que buscan la recompensa se desarrollan antes que las relacionadas con la planificación y el control emocional.⁷ Se debe tener en cuenta que en esta etapa se tiende a dar más importancia al presente y no valorar las repercusiones a largo plazo, acompañado de una inadecuada percepción de los riesgos asumidos.¹ Aunque también tiene una gran capacidad para adaptarse y cambiar.⁷

Uno de los problemas más importantes a nivel mundial y que provoca problemas en la salud de los pacientes con enfermedades crónicas es la no adherencia al régimen terapéutico, este problema es mayor en los adolescentes que en los adultos y niños con enfermedades crónicas.¹ En Estados Unidos la falta de adherencia se produce en un 50% y el 75% de los niños y adolescentes con enfermedad crónica.⁴ En nuestro país no existen datos que nos informen de la magnitud de este problema.

Este problema afecta tanto a pacientes como a familiares y profesionales. Una autogestión y adherencia adecuadas son necesarias para maximizar la eficacia del tratamiento y los resultados clínicos así como reducir los costes y la utilización innecesaria de recursos.⁴

La OMS ha reconocido la falta de adherencia terapéutica, cuya prevalencia sigue siendo muy alta, como la primera causa de complicaciones y fracaso del tratamiento que podrían ser prevenibles.¹⁰

LA ADHERENCIA AL TRATAMIENTO Y LA CRONICIDAD

Algunos de los problemas identificados a la hora de desarrollar intervenciones que mejoren la autogestión y la adherencia son la complejidad de estos conceptos y la utilización de distintas terminologías como sinónimos cuando en realidad presentan matices diferenciadores.⁴

En primer lugar el término **adherencia** (adherence) presenta varias definiciones, muchas de ellas siguiendo como referente la desarrollada por Haynes⁴ que la define como "La medida en que el comportamiento de una persona coincide con el consejo médico o de salud".¹¹ Esta definición sugiere que la adherencia se refiere a la correspondencia conductual con recetas directas, recomendaciones médicas y /o consejos de los proveedores de atención médica. Esto subraya el hecho de que la adherencia es socialmente construida y no existiría sin un intercambio entre pacientes y proveedores, e indica el grado de correspondencia entre la autogestión y el asesoramiento médico.⁴ Cabe también destacar que este concepto contempla al paciente como agente activo que toma la decisión de seguir las recomendaciones, para que la adherencia se produzca es necesario un acuerdo entre el profesional y el paciente.¹¹

De igual forma la falta de adhesión se refiere a la falta de correspondencia entre el paciente, el autocontrol de la conducta y los consejos médicos o de salud.¹²

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud, la adherencia al tratamiento se define como "el grado de concordancia entre el comportamiento del paciente cuando se usan medicamentos, seguir una dieta o implementar los cambios de estilo de vida y plan terapéutico dirigidas a promover agente salud."¹³

También se ha definido la adherencia como "la correspondencia entre la autogestión y el asesoramiento médico o de salud".¹⁰

Es necesario diferenciar el término adherencia de otros conceptos como son el término **cumplimiento y concordancia**. El término cumplimiento (compliance) hace referencia a la forma en la que un paciente sigue las recomendaciones dadas por un profesional

sanitario tomando al paciente como agente pasivo sin tener en cuenta sus creencias. Últimamente se empieza a desarrollar en este contexto “la concordancia” (concordance), que tendría en cuenta no sólo las creencias del profesional sino también las del paciente, pudiendo ser diferentes, pero en las que primará las del paciente. Se crea una alianza terapéutica en la que es el paciente el que toma las decisiones en cuanto a su tratamiento y el profesional cambia en la orientación de la relación terapéutica.¹¹

Desde la EPF (European Patients Forum) se busca que los profesionales tiendan a la concordancia y ven en la no adherencia, no una razón para culpar al paciente, sino una oportunidad para fortalecer sus capacidades y su motivación adaptando la situación a cada persona.¹¹

Existen autores que han recalcado la necesidad de estudiar la interacción entre la adherencia y la autogestión del individuo, de forma que la capacidad de autogestión influiría de manera determinante en la adherencia.⁴ La autogestión de una enfermedad crónica implica un proceso de autorregulación en el contexto de las emociones, cogniciones y comportamientos. La investigación sobre este tema afirma que la autorregulación y la autogestión están asociadas en la adolescencia y engloban términos generales como por ejemplo: afrontamiento, estado de ánimo o comportamientos y conceptos más específicos relacionados con las relaciones interpersonales como por ejemplo conflictos familiares o relaciones entre compañeros.¹⁴

Se debe subrayar también en los modelos de gestión del paciente crónico, como por ejemplo el modelo de *cuidado crónico* o el modelo de *Kaiser permanente* y de *King's fun*, utilizados en la estrategia de atención a pacientes con enfermedades crónicas en la comunidad de Madrid,¹⁵ la importancia que se le da a la participación activa del paciente en todas las áreas de la enfermedad y el cuidado (profilaxis, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación), ya que aumenta la eficacia de los esfuerzos de la persona y contribuye a mejorar la prevención y preservar o recuperar el estado de salud y/o fortalecerlo.¹⁶ Se considera que una persona adquiere un papel pro-activo cuando en lo referente a su enfermedad busca información acerca de su enfermedad, de sus síntomas y de las vías de tratamiento. Es importante que estos aspectos se incorporen al manejo del adolescente, y que éste se implique en la toma de decisiones. Sentir que tienen independencia para la toma de decisiones mejora su autoestima y contribuye a

desarrollar el rol de paciente de forma más madura y capacita para el futuro manejo de la enfermedad de forma mucho más eficiente.¹⁶

En la estrategia de la cronicidad de la Comunidad de Madrid¹⁵, en relación a este tema, la dificultad que plantea la existencia de múltiples terminologías se le suma la dificultad para medir el grado de adherencia. Por ejemplo el término "buen cumplimiento" se utiliza cuando se hace un uso regular de más del 80% de los medicamentos y otras modalidades de plan terapéutico.¹³ Algunos autores proponen calcular el grado de adherencia para cada componente del régimen terapéutico, de esta manera la frecuencia de adherencia se definiría por el "número de tratamientos realizados por cada día, dividido por el número de tratamientos prescritos y multiplicado por 100".⁴

Una de las clasificaciones de la no adherencia según la literatura sería:

- Intencional: cuando el paciente decide no seguir las directrices, por no sentirse enfermo, no entender la necesidad de tratamiento o debido a que el uso de fármacos interfiere con su calidad de vida.¹³
- No intencional: cuando se produce por olvido del paciente / cuidador o por dificultad de acceso a la medicación.¹³

Sin embargo esta clasificación puede no recoger la totalidad de este fenómeno complejo y en muchos casos multifactorial.

Conseguir una buena adherencia depende de muchos factores entre los que están la capacidad del paciente y su voluntad para participar y mantener comportamientos beneficiosos para su salud, el apoyo que tenga el paciente por parte de su entorno tanto social como familiar o la efectividad de las prácticas por parte de los profesionales de atención sanitaria.¹⁷

Las variables que influyen en la adherencia se pueden agrupar en cuatro dominios que son el individual, el familiar, el comunitario, y el sistema de salud. Además se necesita un modelo de atención no sólo centrado en la enfermedad si no en todos los sistemas en los que el niño forma parte.⁴

Se consideran como factores más determinantes para predecir adherencia las creencias y actitudes de los sujetos sobre su enfermedad y/o tratamiento. Se tienen también en cuenta otros factores como las características de la enfermedad, la existencia de

barreras cognitivas y prácticas en el seguimiento del tratamiento farmacológico, factores relacionados con la familia, como el apoyo percibido y/o la cohesión familiar y por último la existencia o no de una relación de cooperación con los profesionales sanitarios. Otros elementos a destacar son el sentimiento positivo de autoestima y de autoeficacia percibida por el adolescente.⁹

Hay estudios que evalúan los factores que se relacionan con una inadecuada adherencia como pueden ser dificultades financieras, complejidad del tratamiento, eventos adversos, falta de conocimiento de la enfermedad, desconocimiento de los mecanismos de acción de la medicación y sus beneficios en la enfermedad, falta de apoyo por parte de la familia y su entorno social, entre otros.¹³

Es importante investigar los problemas de adherencia terapéutica en los adolescentes con enfermedades crónicas por varias razones. Primeramente, la no adherencia al tratamiento médico puede tener consecuencias graves para la salud y aumentar la morbilidad y mortalidad, también contribuye a aumentar el gasto sanitario.¹ Además puede asociarse con un aumento de las hospitalizaciones y un uso excesivo de los servicios de urgencias, lo que contribuye, como se ha explicado con anterioridad hemos dicho antes, a un aumento del gasto sanitario que podría ser evitable.¹⁰

Algunos autores señalan que la ausencia de un modelo de adherencia específico de la edad pediátrica y que no se tengan en cuenta todas las variables que influyen, repercuten en la adherencia terapéutica. Por otro lado no se tienen en cuenta los resultados en investigación en la práctica clínica o en el desarrollo de políticas en salud.⁴

Los propios adolescentes expusieron que el estigma que percibían en relación con la enfermedad era un factor decisivo para no seguir el régimen terapéutico, también el temor a sentirse diferente. El hecho de tener una enfermedad crónica podría interferir con el sentido de la “normalidad” que quieren alcanzar los adolescentes.¹

Por otro lado un estudio cualitativo realizado en adolescentes con Insuficiencia Renal Crónica reveló que para los propios adolescentes la enfermedad y el tratamiento fueron sinónimos de pérdida, bien de la cotidianidad, del control del tiempo, de la imagen corporal y de la independencia.⁸

Otro factor que los adolescentes identifican vinculado al plan terapéutico, es la pérdida de libertad provocada por la sensación de que los tratamientos imponen demasiadas restricciones e interfieren con su vida diaria.¹ Sentían que la enfermedad les imponía horarios inflexibles, impedía que pudiesen planear su vida y les hacía sentirse excluidos de su grupo de pares. El ausentismo escolar provocado por la enfermedad y el tratamiento generó déficits en las relaciones con sus pares al ser este el principal escenario de socialización.⁸

En el entorno familiar, los adolescentes destacaron la dificultad de los padres para delegar la responsabilidad del autocuidado en los adolescentes o la falta de apoyo percibida de dicho entorno.¹

Un factor que han destacado como fundamental algunos estudios es la necesidad de reforzar el concepto de autonomía del adolescente en el manejo de la enfermedad crónica, como herramienta para lograr una transición hacia el cuidado del adulto exitosa.¹⁸

Otro de los problemas es que normalmente son los padres los que toman la iniciativa y es con ellos con los que se discuten los temas importantes de manera que el adolescente toma un rol pasivo. Se trata de preparar a los adolescentes para que adquieran un rol activo que mantengan en su edad adulta. Desde los 13-14 años debería permitirse empezar a dirigir las conversaciones con los profesionales sanitarios. Tener en cuenta que a los 16 años un adolescente es considerado con derecho a ser informado y tomar sus propias decisiones.¹⁶

Otro factor identificado fue la mala comunicación entre pacientes y profesionales de la salud.¹ No hay que olvidar que la cooperación entre paciente y profesional depende de muchos factores como la condición del paciente, su edad y características individuales, así como las competencias y expectativas del paciente.¹⁶

Más en concreto en lo que se refiere a la ingesta de fármacos otro factor de no adherencia que manifiestan son los efectos secundarios, así como la dosis diaria requerida de cada fármaco, la mejora de los síntomas o los olvidos.¹ Y en cuanto a los cambios en la alimentación, las restricciones alimenticias se interpretaron como un hecho que comprometía su independencia y autonomía.⁸

MANEJO DE LA CRONICIDAD Y TICS

En los últimos años la aparición y desarrollo de los numerosos avances tecnológicos han provocado una gran variedad de cambios en la sociedad, en todos sus niveles, favoreciendo el proceso de globalización. Se pueden apreciar cambios tanto a nivel económico, conductual, de consumo así como la percepción del mundo y de la realidad.¹⁹

Dentro de estos avances cabe destacar la aparición de las Tecnologías de la información y la comunicación (TICs). Estas han sido definidas como “la integración y convergencia de la computación microelectrónica, las telecomunicaciones y la técnica para el procesamiento de datos.”²⁰

Son por tanto “un conjunto de herramientas, soportes y canales para el tratamiento y acceso a la información para dar forma, registrar, almacenar y difundir contenidos digitalizados”²⁰ Hacen referencia principalmente a internet, telecomunicaciones e informática y están conformadas por el factor humano, los contenidos de la información, el equipamiento, la infraestructura material, el software y los mecanismos de intercambio electrónico de información, los elementos de política y regulaciones y los recursos financieros.²⁰

Uno de los ámbitos en los que se ha producido un gran desarrollo de las TICs es en el sanitario, aunque su uso es relativamente nuevo y desigual ya que comenzó a desarrollarse hace unos 20 años.²¹

Las TICs se convierten en herramientas idóneas para la prevención, el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad,²² así como estrategias destinadas a desarrollar la actividad, responsabilidad e independencia en materia de salud en los pacientes. En definitiva pueden ser herramientas de elección para aumentar el autocuidado.²¹ Por ello podrían ser herramientas útiles en la atención a los adolescentes con enfermedades crónicas, que con más frecuencia toman el rol activo, por un mayor contacto con los profesionales sanitarios, pero siguen menos las recomendaciones en salud.¹⁶ Además según la OMS los medios de comunicación son un sector que puede ofrecer no solo información sino una gran influencia para mejorar los valores y normas en salud en los adolescentes.⁷

Tienen su potencial en la capacidad de expandir la información sobre la adherencia así como promover intervenciones que de esta manera puedan llegar a aquellos que de otro modo tendrían dificultad para acceder a ellas y podrían afectar la eficacia de las mismas.

2

El uso de las TICs en el campo de la salud se denomina “Telesalud” o “Telehealth” y se define como “actividades o servicios para proveer de atención sanitaria a aquellos separados por barreras de distancia y tiempo y que utilizan tecnología como teléfonos, ordenadores o transmisión de video interactiva.”²³ También puede definirse como “el uso de una tecnología capaz de proporcionar los elementos necesarios para el intercambio remoto de datos fisiológicos por medios electrónicos, permitiendo así la autogestión.”²⁴

El propósito de la “Telesalud” es proporcionar servicios de atención sanitaria y educar poblaciones geográficamente distantes²³ reduciendo con ello barreras y conectando a los pacientes con sus proveedores de salud.²⁵

Esta herramienta engloba tanto la prestación de servicios como la oferta de información.²³ Su uso se ha focalizado en el apoyo de las actividades de la vida diaria, ayudar en la interacción, educar a los pacientes y facilitar el uso de los sistemas de salud.²¹ Tiene repercusiones positivas tanto en la vida de los pacientes como en la de los profesionales sanitarios facilitando la comunicación entre los usuarios que se encuentran en su ámbito local y sus proveedores de atención sanitaria²⁴⁻²⁶, mejorando el autocuidado, el control de síntomas, el tratamiento de la enfermedad y la calidad de vida. En cuanto a la gestión de recursos reduce las tasas de hospitalización y la demanda de los servicios de emergencia, disminuyendo con ello el gasto sanitario.²⁶ Se ha considerado una herramienta efectiva y segura para proveer servicios.²¹

Por tanto el uso de esta tecnología puede tener efectos beneficiosos frente a las terapias tradicionales, tanto en niños como adolescentes. Aun así es necesario asegurar que el material utilizado esté adaptado a aquella población a la que va dirigida y que sea capaz de promover la adherencia.²²

Algunos ejemplos del uso de esta herramienta los tenemos en Canadá donde se busca desarrollar competencias de comunicación entre adolescentes y profesionales dentro de la educación en salud o en Polonia, dentro del programa de educación secundaria, donde

se busca que tengan conocimientos en el concepto paciente activo y en derechos básicos como pacientes.¹⁶

Sin embargo también existe una cierta aprehensión en los efectos que tiene la tecnología sobre la transformación de la atención en las relaciones entre las personas, entre las enfermeras y los pacientes e incluso en la persona de forma individual.²⁷

Las evaluaciones que se han realizado sobre la utilización de la tecnología en este ámbito se han centrado en la seguridad técnica de los dispositivos utilizados, la eficacia de las intervenciones de la asistencia sanitaria, sus beneficios potenciales en el cuidado y la relación coste - eficacia.²⁷

Dentro de la “Telesalud” y más concretamente en el campo de la enfermería ha surgido el término “Teleenfermería” o “Telenursing” definido por la American Nurses Association como “un subconjunto de la salud en el que el enfoque se centra en la práctica de cuidado de enfermería”.²⁰ Dicho englobe de términos está apoyado por el consejo internacional de enfermería (CIE).²³ Telenursing comenzó a desarrollarse en 1980 y ha pasado a formar parte del cuidado de los pacientes desde esa fecha.¹¹

Existe una amplia variabilidad a la hora de hablar de Tele-enfermería (“Telenursing”) pudiendo encontrar diversos términos como caring technology, nursing technology, well-being technology, information technology, telenursing, y technology in care, lo cual puede ser un problema a la hora de trabajar en este tema.²¹

Permite a las enfermeras, que trabajan con este sistema llamadas “telenurses”, realizar su trabajo de valoración, planificación, intervención y evaluación utilizando tecnologías como Internet, ordenadores y teléfonos inteligentes.²³⁻²⁸

Un ejemplo de la utilización de esta herramienta es el “networking” o trabajo en red que es “el intercambio de información o servicios entre individuos, grupos o instituciones”.²⁹ Otra utilización sería la asistencia telefónica que es una de las más utilizadas en los países occidentales³⁰ y es definida por la Academia Americana de Enfermería de Atención Ambulatoria como “un componente de la práctica de enfermería telefónica que se centra en la evaluación, priorización y remisión a los niveles apropiados de atención “urgencia” de las necesidades de una persona que llama o del paciente.”³¹

Haciendo referencia a nuestro contexto, en España podemos encontrar artículos que desarrollan el concepto Salud 2.0 o e-salud y que hace referencia a “la aplicación de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC), en el amplio rango de aspectos que afectan el cuidado de la salud”³² y su uso se centra en la interacción y las redes sociales.³³ Algunos autores apuntan a que esta herramienta puede suponer el cambio en la comunicación entre profesionales y pacientes que en este caso recibirán el nombre de ePacientes. Su implementación hasta el momento es en términos de Teleconsulta - Telediagnóstico y/o Telemonitorización - Telesistencia y podría cobrar especial importancia en el caso de pacientes crónicos.³³

Alrededor del término e-salud existen una serie de conceptos que hacen referencia a aplicaciones concretas de las tecnologías en determinados servicios sanitarios como son el término salud 2.0 y m-salud.³²

Salud 2.0 hace referencia a la aplicación de la web 2.0 o social, en el ámbito de la salud y abre el camino a la participación y nuevas formas de comunicación entre pacientes y profesionales de la salud³² suponiendo un cambio de paradigma en la forma que se usa Internet en donde los usuarios dejan de ser simples lectores y pasan a interactuar.³⁴ Por otro lado el término m-salud hace referencia al uso de dispositivos móviles y tecnologías sin cables para el cuidado de la salud.³²

Las redes sociales en salud o salud 2.0 pueden diferenciarse en 3 tipos:³⁵

- Redes solo para profesionales, que permite la comunicación entre diferentes profesionales del campo de la salud. Algunos ejemplos son Esanum®, Spanamed®, Med Book®.³⁵
- Redes solo para pacientes, que están enfocadas a personas normalmente con enfermedades crónicas y permitiendo la comunicación entre pacientes que sufren la misma enfermedad. Esto les sirve como medio de apoyo e intercambio de información,³⁵ mejorando las habilidades y destrezas referentes al autocuidado y la autonomía personal.³⁴ Algunos ejemplo son Forumclinic®, I´m too young for this®, esta es solo para gente joven que sufre cáncer, Pacientes Like Me®, SomosPacientes.com®, RedPacientes.com®.³⁵

- Redes mixtas, donde los pacientes se comunican con los profesionales de salud y comparten información sobre enfermedades u otros temas de salud. Algunos ejemplo son Vivu®, Onsalus®, Qoolife®, Escuelas de Pacientes®. ³⁵

En la utilización de las anteriores herramientas los pacientes son denominados ePaciente y son personas empoderadas que asumen un papel activo en su salud con mayor implicación en la toma de decisiones y llegando a ser generadores de información.³⁴

En España según el Manual de Inmersión 2.0 para profesionales de salud “el 61.9% de la población española es internauta, y la mitad de este porcentaje busca información sobre salud en internet”. ³²

Según el artículo Enfermería y Salud 2.0: recursos tics en el ámbito sanitario, “el 72 % de los pacientes recurre a Internet para buscar información, siendo las principales fuentes de información 'on line' los foros (42%), 'Google®' (41%) y 'Wikipedia®' (27%). Asimismo, el 18 % de los pacientes consultan las 'webs' de los laboratorios; el 17 % la de las asociaciones de pacientes; el 15 % la de los centros hospitalarios; y el 19 % las páginas de noticias sanitarias”. ³⁵

Actualmente existen varios proyectos sobre e-salud implantados en España en los que se pone de manifiesto la importancia de la integración de las redes sociales en la sanidad. Algunos de ellos son el Programa específico de valoración integral y continuidad asistencial del paciente pluripatológico en Cantabria – Previda® ³⁵, Empoderamiento de pacientes – Proyecto Palante® ³⁵, Teki-plataforma de teleasistencia Servicio Vasco de Salud: Teki® ³⁵, Proyecto e-resater: red de salud y telemedicina en zonas rurales: e-resater®. ³⁵

JUSTIFICACIÓN

A pesar de la falsa creencia de que todos los adolescentes están sanos, en la actualidad, el manejo de las enfermedades crónicas en la adolescencia es un tema de preocupación creciente que afecta a un gran número de adolescentes.

La adolescencia es una de las etapas de mayor vulnerabilidad por los cambios a los que se deben enfrentar en su proceso de maduración. A este desafío se le suma la aceptación y manejo de una enfermedad crónica.

Sin embargo los esfuerzos en desarrollar estrategias para la prevención y promoción del estado de salud en esta población se están centrando en ámbitos como son la prevención del embarazo no deseado o las enfermedades de transmisión sexual sin considerar otras necesidades de este grupo. La adolescencia es uno de los grupos de edad sobre los que menos se trabaja y existen pocos profesionales con las competencias y conocimientos necesarios para abordar intervenciones sobre esta población.

Los adolescentes son un grupo de población con características que los distinguen de la edad pediátrica y de la edad adulta por lo que es necesario un abordaje distinto. Desarrollar la atención en esta población desde una mirada integral y holística es imprescindible. Es una etapa en la que a medida que alcanzan su autonomía e independencia se van adquiriendo y consolidando los hábitos que se mantendrán en la edad adulta. Por ello garantizar una gestión adecuada de la propia salud en esta etapa sentará las bases para el autocuidado en el adulto.

Además la gestión ineficaz de una enfermedad crónica aumenta el riesgo de complicaciones tanto a corto como a largo plazo, repercutiendo gravemente no sólo sobre la salud de los individuos sino sobre su calidad de vida, la sociedad y en último lugar aumentando el gasto sanitario.

En España los estudios que abordan cómo gestionan la enfermedad crónica los adolescentes son escasos, lo que impide desarrollar intervenciones adaptadas a sus necesidades y que aumenten la adherencia para evitar las repercusiones antes mencionadas.

Estudios realizados en otros países desvelan que en muchos casos la enfermedad puede traer consigo actitudes negativas, interceder en el sentido de la normalidad que los adolescentes quieren alcanzar, en su integración social o incluso en el propio desarrollo del adolescente. Sin embargo, es necesario conocer cómo se está vivenciando este proceso por parte de los adolescentes en nuestro país, ya que la adolescencia como proceso está fuertemente influenciado por las características socioculturales de cada región así como otros factores que repercuten en la adherencia al régimen terapéutico como la percepción de la propia salud y de la enfermedad, como interfiere el rol del enfermo en la vida diaria y en las relaciones sociales o cómo se integra un plan terapéutico en la cotidianidad.

En los últimos años se han empezado a desarrollar algunas intervenciones para mejorar la adherencia al régimen terapéutico sobretodo en la población adulta y más discretamente en la adolescente. Una de las vías de intervención se ha relacionado con la integración de las TICs en el ámbito de la salud de manera que se conviertan en herramientas para aumentar el autocuidado.

Nuevamente estas herramientas han sido poco desarrolladas en nuestro país y se desconoce su utilización para la atención en adolescentes y los resultados que estas puedan tener en la gestión de la propia salud de esta población.

OBJETIVOS

GENERALES

- Explorar la percepción de los adolescentes con una patología crónica en relación a su régimen terapéutico y el uso de TICs.

ESPECÍFICOS

- Identificar los factores que dificultan la adherencia al régimen terapéutico
- Identificar los factores facilitadores de la adherencia al régimen terapéutico
- Analizar la relación de los adolescentes con los profesionales sanitarios en relación al uso de TICs en el manejo del proceso crónico

METODOLOGÍA

DISEÑO, PARADIGMA

De acuerdo con nuestro objeto de estudio, se plantea el diseño de una investigación cualitativa, teniendo como referente el paradigma constructivista y utilizando como enfoque teórico el interaccionismo simbólico, ya que lo que se pretende es una comprensión del fenómeno, partiendo de la base de que la realidad es múltiple y resultado del constructo que de ésta hacen los individuos.³⁶

Nuestra investigación surge de la necesidad de comprender una serie de conductas llevadas a cabo por un grupo de personas, en nuestro caso la población adolescente, en torno a hábitos en el ámbito de la salud. Estas conductas podrían estar a su vez determinadas por factores como el contexto y las creencias de este grupo poblacional, entre otros. Por ello consideramos imprescindible el estudio de este fenómeno desde la metodología cualitativa.

La investigación cualitativa es “un abordaje sistemático que se utiliza para describir experiencias y situaciones desde la perspectiva de la persona que se encuentra en esa situación.”³⁷

Utilizaremos esta metodología ya que nos permite el estudio de fenómenos englobados dentro del ámbito de la salud, teniendo en cuenta las dimensiones sociales y culturales que lo conforman. Contemplar estas dimensiones en nuestro estudio nos permitirá obtener una visión global y comprensiva del fenómeno, siempre teniendo en cuenta que este tipo de fenómenos son experimentados desde las subjetividades de los individuos.³⁸

Para ello nuestra función será la de analizar las palabras del participante, descubrir su significado y describir la experiencia con la finalidad de obtener una mayor comprensión del fenómeno.³⁷

Gracias a la metodología cualitativa se pueden describir las perspectivas de los individuos ante diversos fenómenos, que en última instancia serán las experiencias que conforman la vida de los seres humanos. Estas experiencias son consideradas únicas para el individuo, el momento y el contexto, por ello, la descripción del fenómeno debe realizarse desde la perspectiva de la persona que lo está experimentando, sólo así se puede ofrecer una visión holística de esa realidad.³⁷

Es importante también destacar que la metodología cualitativa es ampliamente utilizada en el ámbito de las ciencias de la salud y más concretamente en Enfermería, ya que permite obtener descripciones detalladas de las experiencias tanto de los pacientes como de sus familiares, así se consigue una mayor comprensión del fenómeno por parte de los profesionales y se facilita la elección de las intervenciones más adecuadas.³⁷

Siendo conscientes de la existencia de distintos abordajes o marcos teóricos, dentro de la investigación cualitativa, basados en distintas corrientes filosóficas y de que su elección depende principalmente del objeto, así como, del objetivo del estudio.³⁷ se realizará esta investigación desde el interaccionismo simbólico desarrollado por Blumer.³⁹ Este es el enfoque más adecuado para nuestro estudio que busca la comprensión subjetiva así como las percepciones que tienen los adolescentes.

El interaccionismo simbólico defiende que las conductas humanas son resultado de la interpretación que estos le dan a su mundo social y esta interpretación está a su vez mediada por el aprendizaje. El elemento clave de este paradigma es la búsqueda de la esencia del proceso de interpretación o atribución de significado de símbolos.³⁹

Los significados son considerados por este paradigma productos sociales que se forman a partir de las actividades de las personas que interactúan entre sí. Por ello las perspectivas de los adolescentes, así como definen las situaciones que viven y el significado que atribuyen a las mismas es imprescindible para nuestra investigación.³⁹

AMBITO

El ámbito de estudio serán las unidades infantiles especializadas en población crónica que cuentan con pacientes adolescentes de los hospitales La Paz de Madrid⁴⁰, que está reconocido como centro de referencia y excelencia sanitaria tanto a nivel nacional como internacional, el Hospital Gregorio Marañón de Madrid⁴¹, que es centro de excelencia, con una dotación de tecnología vanguardista y que también es centro de referencia a nivel nacional e internacional en la especialidad de pediatría y el Hospital Niño Jesús de Madrid⁴², que fue la cuna del nacimiento de la especialidad pediátrica en España y centro exclusivamente dedicado a la atención pediátrica y pionero en investigación. Al igual que los anteriores está considerado centro de referencia en patologías pediátricas a nivel nacional.

Se eligen estos 3 hospitales de la red pública nacional y concretamente de la Comunidad de Madrid ya que todos poseen características similares y son centros de referencia en asistencia infantil. El motivo por el cual hemos elegido estos tres grandes hospitales es debido a que son hospitales de gran magnitud y cuentan con servicios altamente especializados en el cuidado de población pediátrica crónica, esto nos permitirá seleccionar a los sujetos que conocen la problemática que queremos estudiar y que nos proporcionen las distintas perspectivas del fenómeno queriendo alcanzar la representatividad del fenómeno.

Sin embargo existen algunas patologías crónicas que por sus características no son seguidas desde atención especializada, sino que dicho seguimiento se realiza desde atención primaria, por lo que se incluirán también los centros de salud que tienen como referente los hospitales antes mencionados.

POBLACIÓN DE ESTUDIO

Los sujetos de estudio son adolescentes de entre 14 y 19 años, que sufren una enfermedad crónica desde hace al menos 3 años. Los adolescentes que participarán en el estudio serán seleccionados en las consultas de enfermería de los hospitales y centros de atención primaria antes mencionados.

- Criterios de inclusión

- Tener una edad entre 14 y 19 años, Aunque la definición de la OMS ⁶ de adolescencia considera adolescentes a la población entre 10 y 19 años, se escoge este rango de edad porque consideramos que es donde comienzan a tener un mayor grado de autonomía que les permite ser conocedores del proceso de adherencia, en edades inferiores el grado de autonomía es menor, recayendo la mayor responsabilidad del régimen terapéutico en los progenitores.
- Tener una enfermedad crónica.
- Padecer dicha enfermedad desde hace al menos 3 años de manera que haya pasado un intervalo de tiempo suficiente como para que se haya dado el proceso de aceptación de la enfermedad y familiarización con el régimen terapéutico.

- Mantener un seguimiento de su enfermedad por un profesional de enfermería.
- Criterios de exclusión
 - Poseer un nivel de castellano insuficiente para poder comunicarse.
 - Encontrarse en un episodio agudo de la enfermedad.
 - No haber firmado el consentimiento informado.
- Criterios de selección de la muestra / de los informantes:
En lo que se refiere a la selección de la muestra utilizaremos los siguientes criterios:
 - Edad: Las edades de selección estarán comprendidas entre los 14 y los 19 años, considerando que los adolescentes de distintas edades nos ofrecerán diferentes perspectivas, estableceremos grupos de distintas edad, de 14 - 15, de 16 - 17 y 18 - 19 años.
 - Sexo: Se pretende obtener la comprensión del fenómeno desde todas las perspectivas por lo que se incluirá el mismo número de personas tanto del sexo masculino como femenino sin ningún tipo de distinción.
 - Tipología de enfermedad: con enfermedades crónicas que les obligan a modificar sus estilos de vida y seguir un determinado régimen terapéutico entre las que se escogerán asma, alergias, intolerancias, insuficiencia renal crónica, pacientes que han sido sometidos a un trasplante y diabetes mellitus.

MUESTREO

Utilizaremos, siguiendo la metodología cualitativa, un muestreo intencional para seleccionar la muestra. Ya que lo que se persigue es contar con representantes de cada una de las dimensiones del fenómeno a estudiar, por lo tanto en la selección de los participantes, el azar no puede ser utilizado como criterio para seleccionar a los sujetos. Así los individuos que se quiere incluir en el estudio se seleccionan de manera intencionada, buscando que cumplan unas características definidas previamente.³⁸

En los estudios cualitativos es necesario indagar acerca los distintos lugares sociales, papeles, posiciones u otras circunstancias que compongan la estructura de la población a

la que hace referencia nuestro objeto de estudio, con el objetivo de incluir en el estudio representantes de cada una de las dimensiones que conforman el fenómeno a investigar.

38

El tamaño de la muestra depende tanto de la riqueza como de la diversidad del objeto. Así se irán incluyendo informantes en el estudio hasta la saturación teórica, esto es hasta que las sucesivas indagaciones no generan más información o no nos acercan a una mayor comprensión.³⁸

CAPTACIÓN

Se utilizarán enfermeras que llevarán a cabo la captación de los participantes para mantener la distancia entre los investigadores y los participantes. Dichas enfermeras pertenecerán a los distintos hospitales y centros de salud mencionados anteriormente, que tengan consultas de pacientes adolescentes con enfermedades crónicas, a las que se les proporcionará una sesión formativa donde se explicarán los criterios de selección, para poder recoger a los participantes idóneos.

Las enfermeras colaboradoras se encargaran de seleccionar a los participantes, informarles del estudio y proponerles su participación. Posteriormente nos pondremos en contacto con el participante y sus progenitores para informarles acerca del estudio, horario y lugar de la sesión. En dicho encuentro también se realizará la firma de los consentimientos informados (Anexos 1 y 2) por parte del participante y sus progenitores.

RECOGIDA DE DATOS

Para la recogida de datos se utilizará la técnica de grupos de discusión. El número de grupos de discusión debe ser proporcional a la segmentación que se realiza de la población, en función de los criterios de selección planteados.⁴³ En nuestro caso a los diferentes tipos de enfermedades crónicas escogidas.

Se elige el grupo de discusión frente a otras técnicas de obtención de datos ya que “es el marco ideal para captar las representaciones ideológicas, valores, formaciones imaginarias y afectivas dominantes en un determinado estrato social.”³⁸

Se utilizará esta herramienta porque es la que más se ajusta a nuestro objeto de estudio y nos permitirá reproducir una situación microsocial teniendo como referencia la

situación macrosocial, y que permite a través de la interacción de sus integrantes obtener información del sentido social de una temática. Su valor radica en que es no solo una técnica de análisis sino de producción de información.³⁸

A la hora de formar los grupos se seguirán los siguientes criterios: ⁴³

- No existe ni un antes ni un después del grupo de discusión (es deseable que los integrantes del grupo no se conozcan).
- Es un grupo de trabajo.
- El grupo tiene que presentar espacios de identificación colectiva (homogeneidad educacional, ocupacional, de edad, etcétera).

En cuanto a este último aspecto se debe tener en cuenta que es necesario un equilibrio entre la homogeneidad y la heterogeneidad ya que si fuera muy homogéneo habría un consenso entre ellos de una forma muy rápida terminando el tema demasiado pronto.⁴³

Para evitar esto en nuestros grupos los adolescentes aunque puedan compartir situaciones en cuanto a su estado de salud similares, cómo influyen los determinantes socioculturales en cada uno de ellos genera diferencias, aunque pertenezcan a la misma población o comunidad autónoma.

En el caso concreto de nuestra investigación el número estimado de grupos será de 9 comprendidos en 3 bloques según las edades de los participantes que serán de 14 a 15 años, de 16 a 17 años y de 18 a 19 años. Cada bloque se dividirá a su vez, como se muestra en la tabla a continuación, en tres grupos divididos por patologías. El primer bloque estará formado por asma, alergias e intolerancias, el segundo bloque insuficiencia renal crónica y trasplante y por último Diabetes Mellitus.

GRUPO A: Pacientes con asma, alergias e intolerancias	Grupo A.1: edad de 14 a 15 años
	Grupo A.2: edad de 16 a 17 años
	Grupo A.3: edad de 18 a 19 años
GRUPO B: Pacientes con insuficiencia renal crónica y	Grupo B.1: edad de 14 a 15 años
	Grupo B.2: edad de 16 a 17 años

sometidos a trasplante	Grupo B.3: edad de 18 a 19 años
GRUPO C: Pacientes con Diabetes Mellitus	Grupo C.1: edad de 14 a 15 años
	Grupo C.2: edad de 16 a 17 años
	Grupo C.3: edad de 18 a 19 años

Estos grupos suelen contar con un número de entre cuatro a doce personas aunque dependiendo de cada autor varía el número de participantes,⁴³ sin relación previa y que cumplen todas ellas unos perfiles específicos para el objeto de estudio.³⁸ En nuestro caso en cada grupo pretenderemos una composición de unos 8 participantes ya que los canales de comunicación crecen a medida que crece el número de los miembros, y también entendemos que un número excesivo de sujetos impediría la comunicación efectiva. Además se buscará para garantizar criterios de homogeneidad así como la heterogeneidad.³⁸

Otro punto a tener en cuenta es el lugar de reunión, este debe estar libre de ruidos, no tener puntos de comunicación con el exterior para evitar distracciones, utilizar un mobiliario que permita que todos los participantes puedan estar en contacto para mantener una conversación fluida, es decir, que estén en contacto visual con el resto del grupo. El sitio debe tener una distribución neutra, sin objetos que puedan distraer a los participantes.⁴³ Realizaremos las reuniones en las salas de alguno de los hospitales seleccionados.

Previo a la reunión del grupo de discusión se convocará a los participantes vía telefónica y a parte se enviará a cada participante un email con la hora y el lugar establecido.

El grupo de discusión durará una hora y media, se desarrollará siguiendo un guion (Ver anexo 4) cuyos ámbitos temáticos hacen referencia a la vivencia de la enfermedad, los hábitos de vida como por ejemplo alimentación y ejercicio, el tratamiento farmacológico y el uso que hacen en salud de las TICS.

Durante el desarrollo de la reunión se necesitará un moderador que introduzca el tema y controle la distribución de los temas. En nuestro caso la función de moderador la realizará uno de los investigadores participantes. El papel de esta persona será proporcionar a los participantes una idea general de lo que va a tratar el estudio y

conducir las intervenciones de manera que todos los participantes puedan aportar su opinión. Para mantener el anonimato de los participantes no se comenzará con la presentación de los participantes sino que primeramente será el moderador el que se presente al grupo y posteriormente procederá a introducir un tema, asegurando desde el principio la confidencialidad de las conversaciones que se mantengan. Esta persona será el que se encargue de asignar los turnos de palabra, cambiar de tema cuando se precise y jamás juzgará las opiniones de los participantes. Aunque el moderador puede asumir una actitud pasiva o una activa, consideramos que la mejor actitud para obtener la mayor información será una actitud pasiva e intervendrá cuando “el grupo se calle, cuando el grupo se enmarañe y cuando la conversación se desvíe del tema principal”.⁴³

Además de un moderador, participará un observador encargado de la elaboración de un cuaderno de campo para registrar los aspectos relativos a la dinámica del grupo de discusión y analizar las posiciones discursivas.

Para el registro de los datos se utilizarán varias grabadoras de voz situada en un lugar visible y que será presentada con anterioridad a los participantes. No se utilizarán grabadoras de video con el fin de que los adolescentes no sientan una intromisión de su intimidad que pueda cohibir su discurso.

El esquema de cada una de las sesiones será de conversación abierta con unas pautas temáticas para reconducir la conversación (Ver anexo 4).

ANÁLISIS DE DATOS

En esta fase se analizará e interpretará la información obtenida anteriormente. Consiste en descomponer un todo en sus partes fundamentales para mejorar el conocimiento que se tiene sobre el fenómeno y poder darle un sentido en relación a un contexto. Para ello es necesario llevar a cabo un proceso de descomposición, fragmentación y desunión de lo que se considere objeto de análisis. Se buscará en ese análisis las pautas que puedan indicar la existencia de orden, estructura, incluso funciones.³⁸

Para que esta información tenga un sentido se necesita a su vez la interpretación para establecer relaciones entre lo que se ha descubierto y lo que ya se sabía y si es posible aumentar el conocimiento previo.³⁸

Por último es importante considerar que este proceso de fragmentación no es incompatible con mantener una perspectiva holística sino que nos hace conscientes de que los elementos que conforman el objeto de estudio han de entenderse necesariamente dentro de un contexto y en relación a los otros elementos propuestos.³⁸

En el análisis de la información no solo se tendrá en cuenta información acerca de lo qué se dice sino a quién se dice, cómo, dónde y/o porqué se dice sumándole la información recabada durante la observación de los grupos de discusión.³⁸

Para realizar este análisis de la información seguiremos tres fases, primero pensar los datos, luego trabajar los datos y por último reconstruir los datos. Durante la primera fase se llevará a cabo un preanálisis del fenómeno y del diseño y se contrastarán los datos empíricos con las intuiciones obtenidas durante el trabajo de campo. Después procederemos a clasificar los datos en categorías, señalar los verbatim y etiquetar y ordenar los datos. Por último, a partir de toda la información obtenida se elaborará el informe con la interpretación del fenómeno deducida de los datos.³⁸

ASPECTOS ÉTICOS Y DE CALIDAD

El Código de Núremberg, la Declaración de Helsinki, y el informe Belmont sientan las bases de la ética en investigación.⁴⁴ Pero es el informe Belmont creado en 1978 por la National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioural Research (Comisión Nacional para la Protección de Sujetos Humanos en la Investigación Biomédica y Conductual), el que sirvió como base de los reglamentos que rigen la investigación y postula los principios éticos fundamentales en investigación⁴⁴: Beneficencia, respeto a la dignidad humana o autonomía, justicia y no maleficencia.

Para cumplir dichos principios éticos es necesario contar con la aplicación del consentimiento informado, el manejo de la confidencialidad y de los posibles riesgos a los que se enfrentan los participantes del estudio.⁴¹

Para conseguir la autorización de los participantes en nuestro estudio, proveeremos a dichos participantes de un consentimiento informado (Ver anexo 1), ya que dicho documento nos garantizará que la participación de los sujetos es voluntaria.⁴⁴ Es importante tener en cuenta que en nuestro estudio trataremos con personas menores de edad, considerada población vulnerable, desde el punto de vista ético y legal este grupo

de población carece de la capacidad para dar su consentimiento informado por lo que la recomendación de la literatura es, que si el niño es suficientemente maduro para comprender la información básica del estudio sean ellos los que puedan firmar el consentimiento, sino tendrán que ser un tutor legal quien lo firme.⁴⁴ (Ver anexo 2)

Junto al consentimiento informado se entregará una hoja de información donde se explicará el objetivo del estudio y la metodología a seguir, los beneficios que se esperan conseguir, las molestias, incomodidades y posibles riesgos que pueda conllevar, la voluntariedad de la participación y la garantía de poder abandonar el estudio en cualquier momento, el respeto a la confidencialidad de los datos.⁴⁴ (Ver anexo 3)

En lo que se refiere a la protección de datos y confidencialidad la *ley orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal* tiene como objeto “garantizar y proteger, en lo que concierne al tratamiento de los datos personales, las libertades públicas y los derechos fundamentales de las personas físicas, y especialmente de su honor e intimidad personal y familiar”.⁴⁵ Para el cumplimiento de la ley se procederá a la anonimización de los datos y su custodia en lugares seguros. También se procederá a la destrucción de los documentos una vez terminado el estudio de investigación.

Será importante para la realización del estudio contar con la aprobación de un comité de ética.⁴⁴

Nuestra investigación se desarrollará buscando el máximo rigor científico y fidelidad de los resultados con la realidad experimentada por sus participantes. De esta manera para la evaluación de resultados se tendrán en cuenta los criterios de calidad de la investigación cualitativa que son la credibilidad, la transferibilidad, la consistencia, la confirmabilidad o reflexividad, la relevancia y la adecuación teórico - epistemológica.⁴⁶

En primer lugar para la recogida de los datos se utilizarán distintas herramientas, no sólo se grabará el discurso generado por los participantes en los grupos de discusión para su posterior transcripción y análisis sino que se contará con cuadernos de campo para el registro de las percepciones de los propios investigadores y de toda aquella información no verbal que comuniquen los adolescentes y que de otra forma podría perderse.

Se recogerá información hasta la saturación teórica y se analizarán los datos mediante un proceso de triangulación que se llevará a cabo contrastando los resultados con la literatura existente.

Además en la recogida de los datos participarán dos investigadores, de manera que ambos lleven un registro sistematizado de los datos y pongan en discusión sus resultados.

Buscando que los datos obtenidos estén en relación con los relatos de los participantes, se facilitarán los resultados de nuestra investigación a los propios participantes para su evaluación.

Somos conscientes del efecto que nosotras como investigadoras podemos tener en el estudio, así se llevará a cabo un proceso de reflexión y descripción de las percepciones y conjeturas previas que podamos tener con el fin de que éstas no desvirtúen la investigación. Además las relaciones que se establezcan con los participantes serán sólo en el contexto de los grupos de discusión, garantizando que no haya ninguna relación previa ni posterior a dicho grupo.

Los datos obtenidos en esta investigación no podrán ser generalizados pero si se pretende que puedan ser transferidos a contextos similares por ello se realizará una descripción exhaustiva de las características del contexto en el que se llevará a cabo y de los participantes. Además mediante el muestreo intencional se seleccionarán a participantes buscando que sean conocedores del fenómeno a estudiar en el ámbito antes descrito sin hacer distinciones socioeconómicas.

Por último se contempla la utilización de un evaluador externo para verificar la correcta realización del estudio. También queremos destacar que durante el proceso de elaboración del estudio hemos buscado que aparezca detallado y precisado todos los aspectos metodológicos en todas sus fases.

LIMITACIONES DEL ESTUDIO

En primer lugar cabe destacar las posibles limitaciones en la captación de los sujetos. Aunque se entregará a los profesionales enfermeros colaboradores un documento que recoge los criterios para la selección de los adolescentes y se ha programado una sesión formativa, existe una variabilidad a nivel individual de cada enfermera que no se puede controlar. Por ello se intentará subsanar con un análisis posterior por nuestra parte de los participantes.

Al seleccionar población de distintas zonas la dificultad está en la reunión de todos ellos en un espacio común, lo cual se intentará subsanar mediante acuerdo del horario y lugar donde tendrá lugar el grupo de discusión.

Como existe una amplia variabilidad de patologías crónicas en población adolescente puede existir el problema de que a la hora de realizar el grupo de discusión las diferencias en la vivencia de la enfermedad sean tan importantes que sea imposible mantener el diálogo entre los participantes. Teniendo en cuenta esto se realizará un observación constante y exhaustiva de la interacción entre los diferentes participantes, teniendo en cuenta la posibilidad de reestructurar los grupos si fuese necesario.

Al estar los grupos formados por población adolescente puede que el desarrollo de la discusión sea más complicada debido a la fuerte influencia que puede crearse entre ellos, por lo que se necesitará un moderador con mucha experiencia en este tipo de estudios, aun así se elige los grupos de discusión frente a la entrevista porque se considera que puede ser un entorno menos amenazante.

CRONOGRAMA DE LA INVESTIGACIÓN

El estudio de investigación tendrá una duración de un año, desde septiembre de 2017 a diciembre de 2018, ambos incluidos.

Durante los meses de septiembre y octubre se llevará a cabo la selección de los profesionales de enfermería que colaborarán en la investigación. En primer lugar contactaremos con ellos/as para proponerles la posibilidad de colaborar en el estudio y en caso afirmativo se acordará una sesión de formación.

Después se realizará con los profesionales que hayan aceptado una sesión informativa para explicar el proceso a seguir y cuál será su parte en el estudio.

Posteriormente se revisará la información recogida por los/as enfermeros/as colaboradores, y se seleccionará la muestra necesaria, siguiendo los criterios del muestreo intencional, en base a la información anterior.

Durante los meses de noviembre, diciembre y enero se procederá a ponerse en contacto con los participantes mediante la concertación de una cita donde se les explicará en qué consistirá el estudio, el horario y el lugar de la sesión, y se procederá a firmar el consentimiento informado (Anexo 1 y 2). A dicha cita deberá acudir el menor acompañado de uno de sus progenitores o tutores legales.

La recogida de los datos se realizará durante los siguientes cuatro meses hasta mayo inclusive, en grupos de discusión en distintas sesiones.

Por último el análisis de los datos se llevará a cabo durante los meses de junio a septiembre.

Entre octubre y diciembre se procederá a la evaluación de los resultados obtenidos y ampliación de la muestra en caso de no alcanzar la saturación de la información.

MESES	ACTIVIDAD
Septiembre y Octubre	Selección enfermeras / os colaboradoras /es. Selección de la muestra.
Noviembre, Diciembre y Enero	Concertación de citas individuales con los participantes y sus progenitores.
Febrero, Marzo, Abril, Mayo	Recogida de datos en los grupos de discusión.
Junio, Julio, Agosto, Septiembre	Análisis de los datos.
Octubre, Noviembre y Diciembre	Evaluación de resultados

CONCLUSIONES

La adolescencia es una etapa clave para la adquisición de hábitos de vida que se mantendrán en la edad adulta, sin embargo es una de las etapas peor atendidas por los sistemas de salud. Es nuestra labor como profesionales enfermeros orientar nuestra acción desde la perspectiva de que la adolescencia es una oportunidad para reforzar las conductas saludables establecidas en la infancia así como prevenir aquellas que puedan producir repercusiones en la edad adulta.

En el caso de los adolescentes con enfermedades crónicas esta labor es aún más importante si cabe ya que no solo hay que prevenir las complicaciones a largo plazo sino que es necesario intervenir sobre las que pueden surgir de forma inmediata.

Para poder desarrollar intervenciones eficaces y adaptadas a las necesidades de este grupo es necesaria una mayor producción investigadora. Podría ser interesante no solo seguir profundizando en cómo gestionan su enfermedad los adolescentes sino también cuáles son las intervenciones que se están utilizando hasta el momento y cuáles se están en desarrollo para su utilización en un futuro.

En esta línea con este estudio pretendemos indagar en cómo las TICs interaccionan o no con el proceso de adherencia terapéutica en este grupo, para saber cómo las utilizan y cómo creen ellos que podrían utilizarlas.

Entre las investigaciones futuras que podrían realizarse está la búsqueda de conocimientos acerca de los beneficios de estas herramientas en salud en adolescentes y los riesgos que podrían derivar de su utilización. Aunque ya existen estudios en la utilización de las TICs muchos se centran en los riesgos de seguridad en materia de confidencialidad de los datos y eficacia. Creemos que sería útil ahondar en los riesgos del abuso de estas tecnologías en materia de salud en adolescentes. Por otro lado son necesarios estudios que analicen las herramientas concretas que se están poniendo a disposición de usuario y sus resultados en la salud de la población.

Por último es importante destacar que a pesar de que el desarrollo de las TICs en la sociedad ha sido enorme, en materia de salud, en España, su utilización ha sido más discreta. Creemos que es importante ahondar en las causas de este fenómeno. También podría ser interesante investigar cuál es la disposición de los profesionales frente a estas nuevas tecnologías y cómo las utilizan en la práctica asistencial.

BIBLIOGRAFIA

1. Hanghøj SBoisen K. Self-Reported Barriers to Medication Adherence Among Chronically Ill Adolescents: A Systematic Review. *Journal of Adolescent Health* [Internet]. 2014 [cited 31 January 2017]; 54(2):121-138. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24182940>
2. Pai A., McGrady M. Systematic Review and Meta-Analysis of Psychological Interventions to Promote Treatment Adherence in Children, Adolescents, and Young Adults with Chronic Illness. *Journal of Pediatric Psychology* [Internet]. 2014 [cited 31 January 2017]; 39(8):918-931. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24952359>
3. Salmerón M, Casas J. Problemas de salud en la adolescencia. *Pediatría integral* [Internet]. 2013 [cited 8 February 2017]; XVII (2):94-100. Disponible en: <https://www.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2013/xvii02/02/94-100%20Problemas.pdf>
4. Modi A, Pai A, Hommel K, Hood K, Cortina S, Hillird M et al. Pediatric Self-management: A Framework for Research, Practice, and Policy. *Pediatrics* [Internet] 2012 [Cited 3 February 2017]; 129. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22218838>
5. Informe del Estado de Salud de la Población de la Comunidad de Madrid 2014 [Internet]. 6th ed. Madrid: Consejería de Sanidad; 2014 [cited 24 April 2017]. Disponible en: http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1142588809240&pagename=PortalSalud/Page/PTSA_pintarContenidoFinal
6. Desarrollo en la adolescencia [Internet]. Organización Mundial de la Salud. 2017 [cited 13 February 2017]. Disponible en: http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/dev/es/
7. Organización Mundial de la Salud. Salud para los adolescentes del mundo Una segunda oportunidad en la segunda década. Ginebra: Departamento de Salud de la Madre, el Recién Nacido, el Niño y el Adolescente; 2014 p. 2-14.
8. Morales L, Castillo E. Vivencias de los(as) adolescentes en diálisis: una vida con múltiples pérdidas pero con esperanza. *Colombia Médica* [Internet]. 2007 [cited 19 February 2017]; Vol. 38(Nº 4 (Supl 2):44-53. Disponible en: <http://www.bioline.org.br/pdf?rc07075>

9. Pacheco P, Aránguiz G. Factores relacionados a la adherencia a tratamiento en adolescentes con depresión. Revista chilena de neuro-psiquiatría. [Internet] 2011[cited 12 February 2017]; 49(1):69-78. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-92272011000100009
10. McGrady M, Ryan J, Gutiérrez-Colina A, Fredericks E, Towner E, Pai A. The impact of effective pediatric adherence promotion interventions: systematic review and meta-analysis. Child: Care, Health and Development [Internet]. 2015 [cited 31 January 2017]; 41(6):789-802. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26255643>
11. European Patients Forum. Adherence and Concordance. Paper position. Bruselas: EPF; 2015. 5-01
12. McGrady M, Hommel K. Medication Adherence and Health Care Utilization in Pediatric Chronic Illness: A Systematic Review. PEDIATRICS [Internet]. 2013 [cited 31 January 2017]; 132(4):730-740. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23999953>
13. Bugni V, Ozaki L, Okamoto K, Barbosa C, Hilário M, Len C et al. Factors associated with adherence to treatment in children and adolescents with chronic rheumatic diseases. Journal de Pediatria [Internet]. 2012 [cited 31 January 2017]; 88(6):483-8. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23269234>
14. Lansing A, Berg C. Topical Review: Adolescent Self-Regulation as a Foundation for Chronic Illness Self-Management. Journal of Pediatric Psychology. 2014; 39(10):1091-1096.
15. Consejería de sanidad de la Comunidad de Madrid. Estrategia de Atención a Pacientes con Enfermedades Crónicas en la Comunidad de Madrid. Madrid: Consejería de Sanidad; 2013 p. 22 - 23.
16. Woynarowska-Soldan M, Tabak I, Doroszewska A, Jablkowska-Górecka K. Teenagers' perception of being an active patient and putting the concept into practice. Developmental Period Medicine [Revista on-line] 2015 [Consultado 17 Noviembre 2016]; 19 (2). Disponible en: <http://medwiekurozwoj.pl/articles/2015-2-11.pdf>

17. Bagnasco A, Petralia P, Furnari S, Ghio S, Calza S, Sasso L. Paediatric nurses' perception of the child-family dyad's autonomy in managing a chronic disease situation: the experience of an Italian Paediatric Department. *Journal of Preventive Medicine and Hygiene* [Internet]. 2013 [cited 31 January 2017]; 54(2):124–129. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4718381>
18. Inostroza Quezada C, Correa Venegas M, Besoain Arrau C, Reinoso Medinelli A, Velarde Lizama M, Valenzuela Mujica M et al. El proceso de transición de servicios pediátricos a adultos: visión de adolescentes hospitalizados portadores de enfermedades crónicas. *Revista Chilena de Pediatría*. [Internet] 2016 [Cited 12 January 2017];87(2):110-115. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-chilena-pediatria-219-articulo-el-proceso-transicion-servicios-pediatricos-S0370410615001801>
19. Solange Cervinho Bicalho, G., Eliane Marina Palhares, G. and Driely Suzy Soares, A. (2014). Avaliação da capacitação dos enfermeiros em unidades básicas de saúde por meio da telenfermagem. *Esc. Anna Nery*, [online] 18(1), pp.148 - 155. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452014000100148&lng=en.
20. Niurka A. Telenfermería. *Traspassando las fronteras. Redes de enfermería*. 2013; 29 (2):134-144.
21. Korhonen E, Nordman T, Eriksson K. Technology and its ethics in nursing and caring journals: An integrative literature review. *Nursing Ethics*. 2014;22(5):561-576.
22. Santos M, Moura S, Gomes L, Lima A, Moreira R, Silva C et al. Telehealth application on the rehabilitation of children and adolescents. *Revista Paulista de Pediatría*. 2014;32(1):136-143
23. Prado C, Aparecida Silva I, Neves Soares A, Mizumoto Aragaki I, Tochika Shimoda G, Forte Zaniboni V et al. Teleamamentação no Programa Nacional de Telessaúde no Brasil: a experiência da Telenfermagem. *Rev esc enferm* [Internet]. 2013 [cited 31 January 2017]; 47(4):990 - 996. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342013000400990&lng=pt.

24. Celik S, Cosansu G, Erdogan S, Kahraman A, Isik S, Bayrak G et al. Using mobile phone text messages to improve insulin injection technique and glycaemic control in patients with diabetes mellitus: a multi-centre study in Turkey. *Journal of Clinical Nursing* [Internet]. 2014 [cited 31 January 2017]; 24(11-12):1525-1533. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25422134>
25. Ly S. Improving HIV-AIDS Treatment and Adherence through Telemedicine. [Internet]. 2015 [cited 31 January 2017];. Disponible en: http://works.bepress.com/sabrina_ly10/1/
26. McCann, L., Maguire, R., Miller, M. and Kearney, N. (2009). Patients' perceptions and experiences of using a mobile phone-based advanced symptom management system (ASyMS©) to monitor and manage chemotherapy related toxicity. *European Journal of Cancer Care*, [online] 18(2), pp.156-164. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19267731> [Accessed 1 Feb. 2017]
27. Korhonen E, Nordman T, Eriksson K. Technology and its ethics in nursing and caring journals: An integrative literature review. *Nursing Ethics* [Internet]. 2014 [cited 31 January 2017]; 22(5):561-576. Disponible en: <http://file:///F:/TFG/Perdidos%20telenursing/1.TECNOLOGÍA%20Y%20ÉTICA%20EN%20ENFERMERÍA%20REVISIÓN.pdf>
28. Catalá-López F, Gènova-Maleras R, Álvarez-Martín E, Fernández de Larrea-Baz N, Morant-Ginestar C. Burden of disease in adolescents and young people in Spain. *Revista de Psiquiatría y Salud Mental (English Edition)*. 2013; 6(2):80-85.
29. Khanum S, Souza M, Naz N, Sasso G, Brüggemann O, Heideman I. The Use of Networking in Nursing Practice. An Integrative Review. *Societies*. 2016;6(3):2
30. Ramelet A, Fonjallaz B, Rapin J, Gueniat C, Hofer M. Impact of a Telenursing service on satisfaction and health outcomes of children with inflammatory rheumatic diseases and their families: a crossover randomized trial study protocol. *BMC Pediatrics* [Internet]. 2014 [cited 31 January 2017]; 14(1). Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24939642>
31. Ernesäter A, Engström M, Winblad U, Holmström I. A comparison of calls subjected to a malpractice claim versus 'normal calls' within the Swedish Healthcare Direct: a case-control study. *BMJ Open* [Internet]. 2014 [cited 31 January 2017]; 4(10):e005961. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25280808>

32. Cepeda, J. (2017). *Manual de Inmersión 2.0 para profesionales de salud* (1st ed., pp. 1 - 165). España: Salud Conectada. Disponible en: <http://file:///E:/E-salud/Manual%20de%20Inmersion.%20Salud%202.0%20Biblio%201.pdf>
33. Meijome Sánchez X, Cepeda Díez J, Santillán García A. Innovaciones en salud y tecnologías: las cosas claras. *Enfermería C y L* [Internet]. 2012; 4(1):1 - 5. Disponible en: <http://file:///E:/E-salud/65-239-1-PB.pdf>
34. Traver Salcedo V, Fernández-Luque L. *El ePaciente y las redes sociales*. Valencia: ITACA; 2011.
35. Fernández Cacho, L., Gordo Vega, M., & Laso Cadavas, S. (2016). Enfermería y Salud 2.0: Recursos TICS en el Ámbito Sanitario. *Index De Enfermería*, 25(1 - 2), 1 - 5. Disponible en: <http://www.index-f.com/index-enfermeria/v25n1-2/10070.php>
36. La investigación cualitativa: un importante abordaje del conocimiento para enfermería. *Revista Colombiana de Enfermería* [Internet]. 2010 [cited 11 March 2017]; 6:128-142. Disponible en: <http://Dialnet-LaInvestigacionCualitativa-4036726.pdf>
37. Grove S, Gray J, Burns N. *Investigación en enfermería: desarrollo de la práctica enfermera basada en la evidencia*. 6th ed. Barcelona: Elsevier Inc; 2016.
38. Pedraz A, Zarco J, Ramasco M, Palmar A. *Investigación cualitativa*. 1st ed. Barcelona: Elsevier Health Sciences Spain; 2014.
39. Ruiz Olabuénaga J. *Metodología de la investigación cualitativa*. 5th ed. Bilbao: Universidad de Deusto; 2012.
40. Hospital La Paz [Internet]. Madrid.org. 2017 [cited 5 March 2017]. Disponible en: http://www.madrid.org/cs/Satellite?language=es&pagename=HospitalLaPaz/Page/HPAZ_home
41. Hospital Gregorio Marañón [Internet]. Madrid.org. 2017 [cited 5 March 2017]. Disponible en: http://www.madrid.org/cs/Satellite?pagename=HospitalGregorioMaranon/Page/HGMA_home
42. Hospital Niño Jesús [Internet]. Madrid.org. 2017 [cited 5 March 2017]. Disponible en: http://www.madrid.org/cs/Satellite?pagename=HospitalNinoJesus/Page/HNIJ_home
43. Izcara Palacios S. *Manual de investigación cualitativa*. 1st ed. México: Distribuciones Fontamara, S. A.; 2014.7

-
44. Salamanca Castro A. El Aeiou de la investigación en enfermería. 1st ed. Madrid: Fuden; 2013.
45. Boletín Oficial del estado. Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. Madrid: Jefatura del estado; 1999 p. 1 – 21
46. Noreña A, Alcaraz-Moreno N, Rojas J, Rebolledo Malpica D. Applicability of the Criteria of Rigor and Ethics in Qualitative Research. Aquichan [Internet]. 2012 [cited 25 February 2017]; 12(3):263-274. Disponible en: <http://file:///E:/Metodologia%20cualitativa/v12n3a06.pdf>

ANEXOS

ANEXO 1

ACTA CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL PARTICIPANTE

Yo..... acepto participar voluntaria y anónimamente en el Proyecto de Investigación **LA ADHERENCIA TERAPEUTICA Y USO DE LAS TICS EN POBLACIÓN CRÓNICA ADOLESCENTE**, dirigida por las Sra. Patricia Benito Calleja y Sheila Álamo Guadalix, Investigadoras Responsables, estudiantes del grado de enfermería, de la Universidad Autónoma de Madrid, dirigido por la Prof.^a Guía Ana Palmar Santos.

Declaro haber sido informado/a de los objetivos y procedimientos del estudio y del tipo de participación. En relación a ello, acepto participar en un grupo de discusión sobre las dificultades que tienen los adolescentes para mantener una buena adherencia al régimen terapéutico.

Declaro haber sido informado/a que mi participación no involucra ningún daño o peligro para mi salud física o mental, que es voluntaria y que puedo negarme a participar o dejar de participar en cualquier momento sin dar explicaciones o recibir sanción alguna.

Declaro saber que la información entregada será **confidencial y anónima**. Entiendo que la información será analizada por los investigadores en forma grupal y que no se podrán identificar las respuestas y opiniones de cada joven de modo personal. La información que se obtenga será guardada por el investigador responsable en dependencias de la Universidad Autónoma de Madrid y será utilizada sólo para este estudio.

Este documento se firma en dos ejemplares, quedando uno en poder de cada una de las partes.

Nombre Participante

Firma

Fecha

Nombre

Investigador

Firma

Fecha

Responsable

Cualquier pregunta que desee hacer durante el proceso de investigación podrá contactar con la Sra. Patricia Benito Calleja y Sra. Sheila Álamo Guadalix, Telf. 659847124 o 632895471, correo electrónico patricia.benitocalleja@estudiante.uam.es o Sheila.alamo@estudiante.uam.es.

ANEXO 2

ACTA CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA TUTORES LEGALES

Yo como
tutor legal de
.....acepto la
participación voluntaria y anónima de mi hijo/a en el Proyecto de Investigación **LA
ADHERENCIA TERAPEUTICA Y USO DE LAS TICS EN POBLACIÓN
CRÓNICA ADOLESCENTE** , dirigida por las Sra. Patricia Benito Calleja y Sheila
Álamo Guadalix, Investigadoras Responsables, estudiantes del grado de enfermería, de
la Universidad Autónoma de Madrid, dirigido por la Prof.^a Guía Ana Palmar Santos.

Declaro haber sido informado/a de los objetivos y procedimientos del estudio y del tipo de participación. En relación a ello, acepto que mi hijo/a participe en un grupo de discusión sobre las dificultades que tienen los adolescentes para mantener una buena adherencia al régimen terapéutico.

Declaro haber sido informado/a de que su participación no involucra ningún daño o peligro para su salud física o mental, que es voluntaria y que puedo retirar mi consentimiento en cualquier momento sin dar explicaciones o recibir sanción alguna.

Declaro saber que la información entregada será **confidencial y anónima**. Entiendo que la información será analizada por los investigadores en forma grupal y que no se podrán identificar las respuestas y opiniones de cada joven de modo personal. La información que se obtenga será guardada por el investigador responsable en dependencias de la Universidad Autónoma de Madrid y será utilizada sólo para este estudio.

Este documento se firma en dos ejemplares, quedando uno en poder de cada una de las partes.

Nombre Tutor Legal

Firma

Fecha

Nombre	Investigador	Firma	Fecha
---------------	---------------------	--------------	--------------

Responsable

Cualquier pregunta que desee hacer durante el proceso de investigación podrá contactar con la Sra. Patricia Benito Calleja y Sra. Sheila Álamo Guadalix, Telf. 659847124 o 632895471, correo electrónico patricia.benitocalleja@estudiante.uam.es o Sheila.alamo@estudiante.uam.es.

ANEXO 3

NOTA INFORMATIVA

LA ADHERENCIA Y USO DE LAS TICS EN POBLACIÓN CRÓNICA ADOLESCENTE

Estimado participante, nuestros nombres son Sheila Álamo Guadalix y Patricia Benito Calleja y somos estudiantes del grado de Enfermería de la Universidad Autónoma de Madrid. Actualmente nos encontramos llevando a cabo un proyecto de investigación el cual tiene como objetivo explorar los factores percibidos por los adolescentes para no seguir el régimen terapéutico y La utilidad o no percibida por los adolescentes de las TICS en la adherencia al régimen terapéutico.

Usted ha sido invitado a participar de este estudio. A continuación se entrega la información necesaria para tomar la decisión de participar voluntariamente. Utilice el tiempo que desee para estudiar el contenido de este documento antes de decidir si va a participar en el mismo.

Si usted accede a estar en este estudio, su participación consistirá en participar en un grupo de discusión, junto con otras personas como usted, para conocer sus opiniones y experiencias sus dificultades para mantener una adecuada adherencia al régimen terapéutico. Es importante aclarar que no habrán respuestas correctas ni incorrectas, solamente queremos conocer su opinión acerca de este tema.

El grupo de discusión tendrá una duración aproximada de 1,30 horas y se llevará a cabo en los hospitales La paz, Gregorio Marañón y niño Jesús de Madrid. Si usted está de acuerdo, se grabará mediante audio la discusión que se dé dentro de este grupo con la única finalidad de tener registrada toda la información y poder analizarla.

Los riesgos potenciales que implican su participación en el grupo de discusión son mínimos. Si alguna de las preguntas o temas que se traten en el grupo le hicieran sentir un poco incómodo(a), tiene el derecho de no comentar al respecto. Es importante aclararle que Usted no recibirá pago alguno por participar en el grupo de discusión, y tampoco tendrá costo alguno para usted.

Aunque usted acepte participar en este estudio, usted tiene derecho a abandonar su participación en cualquier momento, sin temor a ser penalizado de alguna manera. El investigador se reserva el derecho de terminar su participación si este considera que es para su beneficio, o para el bien del estudio.

Usted no recibirá un beneficio directo por participar en este estudio. El investigador, sin embargo, podrá saber más sobre las dificultades que encuentran los adolescentes para mantener una adecuada adherencia al régimen terapéutico, y la sociedad en general se beneficiará de este conocimiento.

La participación en este estudio es completamente anónima. Toda la información que Usted nos proporcione para el estudio será de carácter estrictamente confidencial. Será utilizada únicamente por el equipo de investigación del proyecto y no estará disponible para ningún otro propósito. Aun cuando no podemos garantizar que los asistentes al grupo guarden la confidencialidad de la información que se discuta, se les invitará a que eviten comentarla con otras personas. Para asegurar la confidencialidad de sus datos, usted quedará identificado(a) con un número y no con su nombre. Los resultados de este estudio serán publicados con fines científicos, pero se presentarán de tal manera que no podrá ser identificado(a).

Si usted tiene preguntas sobre su participación en este estudio puede comunicarse con las investigadoras responsables Sra. Patricia Benito Calleja y Sra. Sheila Álamo Guadalix, estudiantes de Enfermería al Telf. 659847124 o 632895471, correo electrónico patricia.benitocalleja@estudiante.uam.es o Sheila.alamo@estudiante.uam.es, dirección Calle Arzobispo Morcillo, 4, 28029 Madrid. Prof.^a Guía Ana Palmar Santos, académica de la sección departamental de enfermería de la Universidad Autónoma de Madrid.

ANEXO 4

GUIÓN TEMÁTICO EN LOS GRUPOS DE DISCUSIÓN

SESIONES	PREGUNTAS
<p>Vivencia de la enfermedad</p> <ul style="list-style-type: none"> - Significado que le dan los adolescentes a su enfermedad. - Como se establece, se desarrolla y evoluciona el rol de enfermedad en este grupo. - Enfermedad y entorno social. - Interacción de ese rol con otros roles. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Cómo os sentís desde que tenéis la enfermedad? 2. ¿Os afecta la enfermedad a la hora de relacionaros con vuestra familia o amigos? 3. ¿Os limita de alguna forma?
<p>Modificación de los hábitos de vida</p> <ul style="list-style-type: none"> - Percepciones y significados que atribuyen a los cambios de vida impuestos por el tratamiento y/o la enfermedad. - Factores que favorecen la modificación de hábitos. - Factores que dificultan la modificación de hábitos. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Habéis tenido que cambiar muchas cosas en vuestra vida por la enfermedad? 2. ¿Cómo os han afectado los cambios que habéis tenido realizar en vuestra vida? 3. ¿Qué cosas os ayudan 4. ¿Qué es lo más complicado para vosotros?
<p>Tratamiento farmacológico</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dificultades percibidas para su seguimiento. - Factores que identifican como facilitadores de mayor adhesión. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Cómo os organizáis para tomar la medicación? 2. ¿Hay algo que os ayude a la hora de tener que tomar la medicación? 3. ¿Qué es lo más difícil a la hora de tomar la medicación? 4. Si alguna vez no tomáis la medicación, ¿Porque creéis que puede ser?

<p>Uso de TICs</p> <ul style="list-style-type: none">- Percepción sobre estas herramientas.- Opinión sobre su uso en la adherencia al régimen terapéutico.	<ol style="list-style-type: none">1. ¿Utilizáis alguna herramienta tecnológica que os ayude en el manejo de la enfermedad?2. ¿Creéis que utilizar una herramienta tecnológica cambiaría de alguna forma cómo maneáis la enfermedad?
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

