

11237

104
25

UNIVERSIDAD NACIONAL
AUTONOMA DE MEXICO
FACULTAD DE MEDICINA
División de Estudios de Posgrado
Hospital Infantil de México
" FEDERICO GOMEZ "

EVALUACION DE CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES PEDIATRICOS
CON ENFERMEDADES CRONICAS MEDIANTE EL EMPLEO DE
CUESTIONARIOS ESPECIFICOS Y GENERICOS COMO INSTRUMENTOS
DE MEDICION

TESIS DE POSGRADO

Que para obtener el título de:

PEDIATRIA MEDICA

presenta la doctora:

MIRNA ERENDIRA TOLEDO BAHENA



SUBDIRECCION DE
ENSEÑANZA

2000

Tutor: Dr. Carlos Avila Figueroa
Coautor: Dra. Ma. Eugenia Nandi Lozano

México D.F., Octubre 1999.

0276594

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN



Universidad Nacional
Autónoma de México

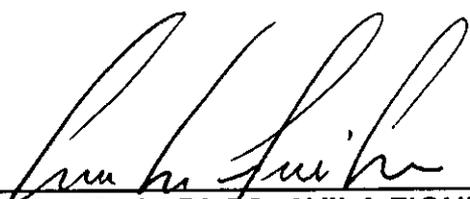


UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.



**TUTOR: DR. CARLOS AVILA FIGUEROA
JEFE DEL DEPARTAMENTO DE EPIDEMIOLOGIA
HOSPITAL INFANTIL DE MEXICO "FEDERICO GOMEZ"**



**SUBDIRECCION
ENSEÑANZA**

2000



**COAUTORA: DRA. MA. EUGENIA NANDI LOZANO
MEDICO ADSCRITO AL SERVICIO DE EPIDEMIOLOGIA
HOSPITAL INFANTIL DE MEXICO "FEDERICO GOMEZ"**

DEDICATORIA

**A MIS PADRES, por apoyarme en todo momento
ya que a ellos les debo todo lo que soy.**

**A MIS HERMANOS, Brenda y Octavio, mis amigos incondicionales
gracias por exhortarme a tratar de ser mejor cada día.**

**A LOS NIÑOS DEL HOSPITAL, ya que cada uno de ellos deja
una gran enseñanza en mi corazón.**

A DIOS principalmente, gracias por todo.



**SUBDIRECCION DE
ENSEÑANZA**

2000

AGRADECIMIENTOS

Mil gracias, Dr. Avila, por apoyarme en la realización de este trabajo, muchas gracias por permitirme trabajar con usted.

Nandi, muchas gracias por esa dedicación y paciencia que siempre demostraste, te agradezco infinitamente el apoyo que me brindaste.

INDICE

I.	RESUMEN	2
II.	INTRODUCCION.....	4
III.	ANTECEDENTES	5
IV.	PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	11
V.	HIPOTESIS.....	12
VI.	OBJETIVO.....	13
VII.	JUSTIFICACION.....	14
VIII.	MATERIAL Y METODO.....	15
IX.	DESCRIPCION GENERAL DEL ESTUDIO.....	20
X.	ANALISIS ESTADISTICO.....	21
XI.	RESULTADOS.....	22
XII.	DISCUSION.....	26
XIII.	CONCLUSIONES.....	29
XIV.	BIBLIOGRAFIA.....	30
XV.	ANEXOS.....	32
XVI.	APENDICES.....	37

I. RESUMEN

ANTECEDENTES: El cuidado del paciente con enfermedades crónicas, involucra diversos aspectos, los cuales pueden ser evaluados objetivamente mediante una serie de preguntas, escalas e instrumentos de medición. Existen instrumentos de medición genéricos, los cuales son aplicadas en pacientes con diversas enfermedades, e instrumentos de medición específicos para cada enfermedad, los cuales nos permiten evaluar respuesta a tratamientos así como pronóstico.

OBJETIVO: Evaluar la calidad de vida de pacientes con enfermedades crónicas (diabetes mellitus tipo 1, asma bronquial, VIH/SIDA, leucemia linfoblástica aguda) mediante la aplicación de los cuestionarios genéricos y específicos.

MATERIAL Y METODO: Se les realizaron encuestas a los pacientes escolares de la consulta externa con enfermedades crónicas (asma bronquial, diabetes mellitus tipo 1, infección por VIH, leucemia linfoblástica aguda. A todos se les aplicaron dos instrumentos genéricos de medición de calidad de vida : The Child General Health Survey-PF Long y el COOP-Dartmouth. A los pacientes con diabetes mellitus tipo 1 y asma bronquial se les aplicó además una encuesta específica de calidad de vida respectivamente.

RESULTADOS: Se realizaron en total 189 encuestas, de las cuales 52 fueron pacientes asmáticos, 60 pacientes portadores de leucemia linfoblástica aguda, 27 con infección por VIH y 50 pacientes con diabetes mellitus insulino dependientes. Los pacientes con asma bronquial se catalogaron en leve y moderada, los pacientes con asma leve tuvieron una puntuación en la encuesta específica de asma de 224, en la encuesta de salud general de 344, en la encuesta COOP-Dartmouth de 16 (64%) que corresponde a una muy buena calidad de vida. Los pacientes con leucemia linfoblástica aguda se catalogaron de acuerdo a la fase de tratamiento en la que se encontraban en inducción a la remisión, consolidación y mantenimiento, los pacientes en inducción a la remisión obtuvieron en la encuesta de salud general un promedio de 307 y en la encuesta COOP-Dartmouth de 22 (51%) que corresponde a una buena calidad de vida, los pacientes en consolidación obtuvieron en la encuesta de salud general un promedio de 324 y en la encuesta COOP-Dartmouth de 18 (60%) que corresponde a una muy buena calidad de vida, los pacientes en mantenimiento obtuvieron en la encuesta de salud general un promedio de 328 y en la encuesta COOP-Dartmouth de 16 (64%) que corresponde a una muy buena calidad de vida. Los pacientes con diabetes mellitus tipo 1 se catalogaron en controlada y descontrolada, los pacientes con diabetes mellitus controlada obtuvieron en la encuesta específica de diabetes un promedio de puntos de 211, en la encuesta de salud general un promedio de 337 y en la encuesta COOP-Dartmouth de 11 (75.5%) que corresponde a una muy buena calidad de vida, los pacientes con los pacientes con diabetes

mellitus descontrolada obtuvieron en la encuesta específica de diabetes un promedio de puntos de 214, en la encuesta de salud general un promedio de 323 y en la encuesta COOP-Dartmouth de 17 (53%) que corresponde a una buena calidad de vida. Los pacientes con VIH se catalogaron de acuerdo al estadio clínico en B y C. Los pacientes en estadio B obtuvieron en la encuesta de salud general un promedio de 322 y en la encuesta COOP-Dartmouth de 17 (53%) que corresponde a una buena calidad de vida y los pacientes con VIH estadio C obtuvieron en la encuesta de salud general un promedio de 307 y en la encuesta COOP-Dartmouth de 25 (44%) que corresponde a una buena calidad de vida.

CONCLUSIONES: Los pacientes incluidos en el estudio a pesar de ser portadores de enfermedades crónicas, tienen una muy buena calidad de vida y ésta está relacionada con el control de su padecimiento de base.

II. INTRODUCCION

Durante las dos últimas décadas, el término calidad de vida ha emergido como un atributo de la investigación clínica. El cuidado del paciente con enfermedades crónicas, involucra diversos aspectos, los cuales pueden ser evaluados objetivamente mediante una serie de preguntas, escalas e instrumentos de medición. Existen instrumentos de medición genéricos, los cuales son aplicadas en pacientes con diversas enfermedades, e instrumentos de medición específicos para cada enfermedad, los cuales nos permiten evaluar respuesta a tratamientos así como pronóstico.

Este estudio transversal se realizará para aplicar instrumentos de medición tanto genéricos como específicos de algunas enfermedades crónicas para evaluar la calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedades crónicas.

III. ANTECEDENTES

Desde 1948, la Organización Mundial de la Salud definió el término salud como no solamente la ausencia de enfermedad sino también la presencia de bienestar físico, mental y social (1).

El término calidad de vida como se aplica en la literatura médica puede no tener un único significado, muchos investigadores prefieren sustituir el término *calidad de vida* por otros términos que intentan describir la salud del paciente, tales como estado de salud y estado funcional (3).

La mayoría de las conceptualizaciones de la calidad de vida incluyen las dimensiones del funcionamiento físico, funcionamiento social, salud mental y percepciones generales de salud, con conceptos importantes tales como vitalidad (energía y fatiga), dolor, funciones cognitivas que se asumen en estas categorías. Estas áreas pueden ser influenciadas por las experiencias personales, creencias, expectativas y percepciones. Los datos clínicos, tales como mediciones de funciones fisiológicas o biológicas, diagnósticos tisulares o síntomas reportados por el paciente, son incluidos ocasionalmente en las conceptualizaciones de calidad de vida (1,2,4).

La calidad de vida es un concepto que incluye muchos elementos subjetivos, por lo que es de esperarse que un médico no tenga el suficiente conocimiento de los sentimientos de los pacientes para evaluar su calidad de vida en forma adecuada por lo que se requiere un método consistente para medir la calidad de vida de los pacientes con información proveniente de ellos mismos y no de sus doctores y enfermeras (5).

Los juicios acerca del valor de supervivencia contra calidad de vida no debe ser hecha por médicos de acuerdo al comportamiento de los pacientes y no debe ser extrapolada de un paciente a otro (6).

Considerando que las expectativas de salud y la habilidad de competir con limitaciones y discapacidades pueden afectar las percepciones personales de salud y satisfacción con la vida, dos personas con el mismo estado de salud pueden tener diferentes calidades de vida (1).

Las mediciones de calidad de vida pueden ser usadas con seguridad para planear programas de tratamiento a corto plazo para grupos específicos de pacientes, tales mediciones pueden ser basadas en encuestas directas a los pacientes, con referencia en los cambios de los síntomas y su bienestar en los últimos 6 meses a un año (6).

La medición de la calidad de vida ha sido un aspecto principal en aquellos estudios que involucran tratamientos paliativos, o con pacientes con enfermedades incurables, en tratamientos que se espera sean más eficaces y que confieran beneficios en la calidad de vida, y en tratamientos nuevos que ofrezcan ventajas en la curación del paciente pero que afecten su calidad de vida (7).

La calidad de vida puede ser evaluada a través de cuestionarios genéricos o específicos de cada enfermedad (8). Las mediciones genéricas son designadas para ser aplicadas en diferentes enfermedades, padecimientos, pacientes o poblaciones, cuando se evalúa los diferentes tratamientos o los cambios en el paciente es más apropiado utilizar un cuestionario específico para cada enfermedad ya que nos daría mayor valor y sensibilidad (9).

A causa de que muchos de los componentes de la calidad de vida no pueden ser observados directamente, se evalúan típicamente de acuerdo a principios clásicos la teoría de medición de ítems, esta teoría propone que hay un valor verdadero de calidad de vida, que no puede ser medido directamente pero si indirectamente preguntando una serie de preguntas conocidas como "ítems", cada uno mide el mismo concepto. Estas preguntas son realizadas al paciente y la respuesta es convertida en calificaciones numéricas que son combinadas para formar una "escala de calificaciones", las cuales también se combinan para formar calificaciones de dominios y otras calificaciones estadísticamente medibles, si los ítems escogidos son los adecuados, el resultado de la escala de medición diferirá del valor real de la calidad de vida solo por un pequeño error de medición y poseerá propiedades importantes (1).

Cada uno de los dominios que conforman el término calidad de vida puede ser medido en dos dimensiones: La primera es una evaluación objetiva del funcionamiento o de la salud funcional y la segunda son percepciones subjetivas de salud (7).

En la evaluación del cuidado de pacientes con enfermedades crónicas, donde la misma enfermedad o el tratamiento de la misma puede ocasionar sintomatología, incapacidades o limitaciones en el estilo de vida de los pacientes y de sus familiares, la utilidad de una evaluación de la calidad de vida es generalmente aceptada (10).

Es importante considerar que existen problemas específicos en la evaluación con niños, los cuales incluyen la edad, capacidad de leer, el impacto de la ayuda de un adulto en las respuestas y las diferencias entre la versión de la madre o del padre al completar los cuestionarios (10).

Entre las enfermedades crónicas que se presentan con mayor frecuencia en nuestra población son la diabetes mellitus tipo 1, el asma bronquial, la leucemia linfoblástica aguda y pacientes infectados con el virus de inmunodeficiencia humana.

La diabetes mellitus tipo 1 es el tipo de diabetes más común en menores de 40 años, se ha asociado con una disminución de la producción de insulina produciendo cetogénesis e hiperglucemia. Los síntomas clásicos son polidipsia, poliuria y polifagia (11).

La estrecha relación entre el control metabólico y las complicaciones generativas a largo plazo han sido demostradas claramente en pacientes con diabetes mellitus insulino dependiente, las principales herramientas para alcanzar y mantener un buen control metabólico son un regimen de varias inyecciones al día, monitoreo frecuente de determinación de glucosa sanguínea en casa, ejercicio físico y dieta, todos estos requieren una fuerte motivación por parte de los pacientes ya que los aspectos anteriores pueden alterar su calidad de vida (12,13,14).

La infección por virus de inmunodeficiencia humana (VIH) es una enfermedad crónica y da como resultado un deterioro del sistema inmune y eventualmente la muerte (15). La meta en el síndrome de inmunodeficiencia humana es la de elaborar una cura, sin embargo, todavía en todas las personas infectadas por VIH el presentar la inmunodeficiencia progresiva y la muerte son inevitables, lo más cercano a la cura, lo que se ha conseguido hasta el momento, es el prolongar la vida con el uso de zidovudina y otros fármacos, por lo que el incremento en la expectativa de vida en pacientes infectados con VIH convierte a la calidad de vida en un elemento crítico en el cuidado de estos pacientes (16,17).

Es claro que la calidad de vida de estos pacientes se relaciona directamente con su estado clínico e inmunológico y es afectada paulatinamente conforme avanza su padecimiento (18).

Ha habido un avance significativo en el tratamiento del cáncer en niños, más de dos terceras partes de pacientes con nuevo diagnóstico han sido curados, en contraste con hace 35 años, cuando solamente el 28% de los niños tenían larga sobrevivencia (19).

La leucemia linfoblástica aguda es la enfermedad maligna más frecuente en los niños, más de dos terceras partes de los pacientes con este padecimiento pueden ser curados con los planes actuales de tratamiento, este éxito se puede atribuir a la identificación de medicamentos antineoplásicos efectivos en las últimas décadas; también ha incrementado el interés en la identificación de los efectos tardíos de los medicamentos administrados para lograr que el paciente sea un adulto con vida saludable y productiva (19,20).

Actualmente es aceptado que la calidad de vida debe ser medida como un componente integral en la mayoría de los tratamientos de cáncer, particularmente en aquellos que son administrados con un intento paliativo (21,22).

El asma bronquial ha sido considerado como una de las principales causas de enfermedad aguda y crónica en niños. Tiene una prevalencia del 12-15% en pacientes en edad escolar. Está aceptado que en estos pacientes tanto el asma como los medicamentos que se utilizan para su tratamiento pueden causar efectos adversos en la calidad de vida del paciente y de sus familiares (23).

En nuestro medio sólo contamos con el COOP-Dartmouth como instrumento de medición de calidad de vida, el cual ha sido validado en pacientes escolares y adolescentes con enfermedades crónicas en el Hospital de Pediatría de Centro Médico Nacional Siglo XXI (Instituto Mexicano del Seguro Social), sin embargo es importante comprobar la utilidad de otros instrumentos de medición para hacer comparaciones entre ellos y tener opción de utilizar el más adecuado de acuerdo a las características de la población estudiada (24).

En los pacientes con enfermedades crónicas es importante realizar evaluaciones periódicas de su estado funcional o calidad de vida, para lo cual no es suficiente el medir variables biológicas, ya que necesitamos un estudio integral del paciente que involucre también el estado psicológico y social del mismo, sin embargo en México tenemos el problema de que no contamos con instrumentos de medición tanto genéricos como específicos utilizados en una población como la nuestra por lo que se tomaron instrumentos ya utilizados en niños con enfermedades crónicas en otras poblaciones, con la finalidad de aplicarlos en nuestra población y determinar su eficacia.

IV. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

En los pacientes con enfermedades crónicas es importante realizar evaluaciones periódicas de su estado funcional o calidad de vida, para lo cual no es suficiente el medir variables biológicas, ya que necesitamos un estudio integral del paciente que involucre también el estado psicológico y social del mismo, sin embargo en México tenemos el problema de que no contamos con instrumentos de medición tanto genéricos como específicos utilizados en una población como la nuestra por lo que se tomaron instrumentos ya utilizados en niños con enfermedades crónicas en otras poblaciones, con la finalidad de aplicarlos en nuestra población y determinar su eficacia.

V. HIPOTESIS

HIPOTESIS NULA

No hay diferencia en la calidad de vida entre los grupos de pacientes con enfermedades crónicas utilizando los distintos instrumentos de medición.

HIPOTESIS ALTERNATIVA

Si existe diferencia en la calidad de vida entre los grupos de pacientes con enfermedades crónicas utilizando los distintos instrumentos de medición.

VI. OBJETIVO

Evaluar la calidad de vida de pacientes con enfermedades crónicas (diabetes mellitus tipo 1, asma bronquial, VIH/SIDA, leucemia linfoblástica aguda) mediante la aplicación de los cuestionarios genéricos y específicos.

VII. JUSTIFICACION

En padecimientos crónicos la calidad de vida es un punto indispensable a evaluar en todo manejo terapéutico global, siendo relevante en tratamientos paliativos o en pacientes con enfermedades incurables, en la evaluación de nuevos tratamientos que se espera que sean equivalentes en eficacia con los ya establecidos y que tengan beneficios en la calidad de vida. En México no contamos con instrumentos para medir la calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedades crónicas, por lo que es importante iniciar su aplicación basándonos en los instrumentos utilizados en otras poblaciones y valorar su utilidad en nuestra población.

VIII. MATERIALES Y METODOS

DISEÑO: Estudio descriptivo y transversal para la calidad de vida en pacientes de edad escolar con padecimientos crónicos.

POBLACION DE ESTUDIO: Pacientes en edad escolar que sean portadores de una enfermedad crónica (diabetes mellitus tipo 1, asma bronquial, VIH/SIDA, leucemia linfoblástica aguda).

PERIODO DE ESTUDIO: Mayo de 1999 a Octubre de 1999.

SITIO: Hospital Infantil de México "Federico Gómez ". Instituto Nacional de Salud de tercer nivel de atención médica, enseñanza e investigación. Secretaría de Salud.

CRITERIOS DE SELECCION

CRITERIOS DE INCLUSION:

1. Pacientes que padezcan una enfermedad crónica siendo tratados en el Hospital Infantil de México " Federico Gómez " .
2. En edad escolar
3. Ambos sexos
4. Que comprendan los cuestionarios que se aplicarán.

CRITEROS DE EXCLUSION

1. Pacientes que no se encuentren en edad escolar
2. Pacientes que no comprendan las preguntas de las encuestas
3. Pacientes que no tengan una enfermedad crónica

CRITERIOS DE ELIMINACION:

1. Pacientes que no acepten participar en el estudio.

DEFINICION OPERACIONAL DE VARIABLES

EDAD

Definición: Tiempo de vida en años y meses cumplidos a la fecha de la aplicación de los instrumentos de medición.

Variable: Cuantitativa discreta

SEXO

Definición: Fenotipo obtenido por la exploración física

Variable: Cualitativa, nominal

CALIDAD DE VIDA

Definición: Concepto multidimensional que incluye estilo de vida, calidad del alojamiento y del vecindario, satisfacción en la escuela o trabajo, situación económica y otros factores.

81-100%	Muy buena
61-80%	Buena
41-60%	Regular
21-40%	Mala

Variable: Cuantitativa, discreta.

DIABETES MELLITUS TIPO 1 O INSULINODEPENDIENTE

Definición: Trastorno en el que existe una alteración de la tolerancia a la glucosa en el que existe una insulopenia intensa y dependencia de la insulina exógena para evitar la cetosis. Se dividirá en: *Controlada*, aquella en la que el paciente mantiene cifras normales de glucemia, glucosuria y cetonuria negativas, hemoglobina glucosilada (fracción de la hemoglobina a la que se

ha unido en forma enzimática la glucosa en el torrente sanguíneo, es irreversible por lo que dura 120 días) menor del 11%, refiriéndose el paciente asintomático; *descontrolada* en aquellos pacientes en los que encontremos cifras elevadas de glucemia, glucosuria y/o cetonuria positiva, hemoglobina glucosilada mayor 12%, con síntomas como polidipsia, poliuria, polifagia.

Variable: Cualitativa, nominal.

ASMA BRONQUIAL

Definición: Es una entidad en la que existe un proceso inflamatorio reversible en el tracto respiratorio inferior manifestado por la obstrucción recurrente del flujo de aire a través del árbol traqueobronquial, esta inflamación y broncoconstricción provoca exacerbaciones paroxísticas o síntomas crónicos, incluyendo disnea, tos y sibilancias. Según su historia clínica, exploración física, datos de laboratorio, pruebas de función pulmonar y necesidad de medicación los pacientes pueden ser clasificados en portadores de asma leve, moderada o grave. En el asma *leve* sufren de crisis aproximadamente cada 2 semanas, tienen una disminución del flujo espiratorio menor del 20% y responden con tratamiento broncodilatador en menos de 24 a 48 horas, generalmente no requieren medicación entre las crisis. En la *moderada* generalmente presentan tos o sibilancias entre las exacerbaciones, se disminuye la actividad física, requieren tratamiento broncodilatador continuo. En el asma *grave* presentan sibilancias prácticamente diario y exacerbaciones frecuentes y más graves, hospitalizaciones frecuentes, requieren medicación continua incluyendo esteroides, presentan escasa tolerancia al ejercicio.

Variable: Cuantitativa, ordinal.

INFECCION POR VIH/SIDA

Definición: Enfermedad causada por la infección del virus de inmunodeficiencia humana predominantemente a los linfocitos T CD4+, la disminución de los

mismos ocasiona un estado de inmunodeficiencia progresiva. La infección por VIH es clasificada de acuerdo a categorías inmunológicas y clínicas. Las categorías inmunológicas se designan de acuerdo a la severidad de la inmunosupresión atribuida al virus en: 1 cuando no hay evidencia de inmunosupresión, 2 con supresión moderada y 3 con supresión severa. Las categorías clínicas se basan en los signos y síntomas relacionados con la infección del virus en N cuando no hay síntomas, A cuando hay síntomas leves, B cuando hay sintomatología moderada y C cuando hay síntomas severos.

Variable: Cuantitativa, ordinal.

LEUCEMIA LINFOBLASTICA AGUDA

Definición: Neoplasia maligna causada por la proliferación linfocitos inmaduros, encontrándose más del 25% de células hematopoyéticas malignas (blastos) en un aspirado de médula ósea, pueden ser de precursores de células B o de células T. El tratamiento específico está determinado por los factores pronósticos presentes en el diagnóstico, consta de cuatro fases: inducción, consolidación, mantenimiento e intensificación.

Variable: Cualitativa, nominal.

INSTRUMENTO DE MEDICION

Definición: Cuestionarios con preguntas específicas enfocadas a evaluar cada aspecto que conforma la calidad de vida. Se utilizarán 4 instrumentos de medición :

1. The Child General Health Survey-PF Long.

Definición: Encuesta dirigida a la madre la cual evalúa la salud global, limitación física, actividades cotidianas, el estado emocional, dolor, interrelación, bienestar general y autoestima.

Variable: Cuantitativa.

2. El COOP-Dartmouth.

Definición: Encuesta que evalúa la condición física, condición emocional, labores cotidianas, actividades sociales, dolor, cambios en la condición física y emocional y la condición general, siendo autoadministrable.

Medición: Muy buena... .100 %
Buena..., del 61 al 80%
Regular del 41 al 60%
Mala del 21 al 40%.

Variable: Cuantitativa, ordinal.

3. Escala de calidad de vida específica para diabetes mellitus tipo 1

Definición: Encuesta que evalúa metas terapéuticas, estado emocional, limitación física, estado emocional, problemas sociales, actividades cotidianas, restricciones en la dieta.

Variable: Cuantitativa.

4. Evaluación de la calidad de vida en pacientes con asma bronquial.

Definición: Encuesta que consta de 23 preguntas las cuales evalúan cuatro dominios: limitación física, síntomas, estado emocional y exposición a estímulos ambientales.

Variable: Cuantitativa.

IX. DESCRIPCION GENERAL DEL ESTUDIO

Se aplicarán a pacientes con enfermedades crónicas (pacientes con leucemia linfoblástica aguda, diabetes mellitus tipo 1, asma bronquial, infección por VIH dos instrumentos genéricos de medición de calidad de vida : The Child General Health Survey-PF Long el cual fue traducido literalmente, es una encuesta dirigida a la madre del paciente e interroga sobre la salud global, limitaciones físicas, actividades cotidianas, el estado emocional del niño, dolor, interrelación, bienestar general y dando un valor a cada respuesta. El COOP-Dartmouth el cual evalúa los mismos aspectos que el anterior, agregando cuadros ilustrativos de cada pregunta, siendo más facil el entendimiento por parte del paciente, pudiendo ser este autoadministrable en pacientes en edad escolar portadores de alguna enfermedad crónica. A los pacientes con diabetes mellitus tipo 1 se les aplicará una escala específica de calidad de vida que consta de 44 ítems que incluyen metas terapéuticas, satisfacción del tratamiento de acuerdo a las metas, limitantes físicas, estado emocional, problemas sociales, actividades cotidianas y restricciones en la dieta, a los pacientes con asma bronquial también se les aplicará un instrumento específico que evalúa limitaciones físicas, síntomas, estado emocional y exposición a estímulos ambientales. Posteriormente se compararán los resultados obtenidos en cada uno de los cuestionarios y se valorará su utilidad en nuestra población.

X. ANALISIS ESTADISTICO

- Se realizarán frecuencias simples y proporciones de las variables estudiadas.
- Se compararán los diferentes puntuaciones de los instrumentos de medición mediante la prueba de chi cuadrada.

XI. RESULTADOS

Asma bronquial:

Se realizaron 52 encuestas a pacientes portadores de asma bronquial, en edad escolar, que acudieron a la consulta externa de alergias, de los cuales 34 (65%) se catalogaron como asma leve y 18 (35%) como asma moderada, ningún paciente era portador de asma grave. La edad promedio fue de 8 años.

Los pacientes con asma leve obtuvieron un promedio de puntuación en la encuesta específica para medición de calidad de vida para asma de 224 (82.5%), contra un promedio de puntuación de los pacientes portadores de asma moderada de 176 (78.5%).

En la encuesta de salud general del niño (MOS) los pacientes con asma leve obtuvieron un promedio de 344 puntos (90.5 %) y los pacientes con asma moderada 323 puntos (85%).

En la encuesta COOP-Dartmouth, los pacientes portadores de asma leve tienen un promedio de 16 puntos (64%) y los pacientes con asma moderada obtuvieron 18 puntos (60%) (cuadro 1).

LLA:

Se realizaron dos tipos de encuestas genéricas a 50 pacientes con leucemia linfoblástica aguda, la encuesta de salud general del niño (MOS) y el COOP-Dartmouth. La edad promedio de los pacientes fue de 8 años. Del total de los pacientes encuestados 10 (17%) se encontraban en inducción a la remisión, 33 (55%) en consolidación y 17 (28%) en mantenimiento.

Los resultados fueron los siguientes: Los pacientes en inducción a la remisión tuvieron un promedio en la encuesta de salud general del niño de 307 puntos (80%), los pacientes en consolidación obtuvieron un promedio de 324 puntos (85%), los pacientes en mantenimiento tuvieron un promedio de 328 puntos (86%).

Los resultados de la encuesta COOP-Dartmouth en los pacientes en inducción a la remisión de fue de 22 puntos (51%), correspondiendo a una regular calidad de vida, los pacientes en consolidación tuvieron un promedio de 18 (60%), los pacientes en mantenimiento obtuvieron un promedio de 16 puntos (64%) (cuadro 2).

HIV:

Se realizaron las mismas encuestas en 27 pacientes portadores de VIH, 21 (78%) del sexo masculino y 6 (22%) del sexo femenino, de los cuales 24 (89%) se encontraban en estadio clínico B y 3 (11%) en estadio clínico C. La edad promedio fue de 7 años.

Los pacientes de estadio B obtuvieron un el promedio de puntuación en la encuesta de salud general del niño fue de 322 (84.7%), y los pacientes en estadio C obtuvieron 307 puntos (80%) .

En la encuesta COOP-Dartmouth los pacientes con estadio clínico B tuvieron un promedio de 17 puntos (53%), los pacientes con estadio clínico C obtuvieron un promedio de 25 puntos (44 %)(cuadro 3).

DIABETES MELLITUS:

Se realizaron encuestas a 50 pacientes con diabetes mellitus tipo 1 que acudían a la clínica de diabetes, 25 (50%) fueron catalogados como

controlados y 25 (50%) como descontrolados, 34 (68%) correspondían al sexo femenino y 16 (32%) al sexo masculino.

En el grupo de pacientes controlados se obtuvo un promedio de puntuación en la encuesta específica para diabetes de 211(53.9%) y el grupo de pacientes descontrolados obtuvo 214 (54%).

En la encuesta de salud general del niño los pacientes con diabetes mellitus controlada obtuvieron un promedio de 337 puntos (88.6%), el grupo de pacientes con diabetes mellitus descontrolada obtuvo un promedio de 323 (85%).

En la encuesta COOP-Dartmouth el grupo de pacientes con diabetes mellitus controlada obtuvo un promedio de puntuación de 11 (75.5%). En el grupo de pacientes con diabetes mellitus descontrolada un promedio de puntuación de 17 (53%). Al comparar a los pacientes con diabetes mellitus controlada con descontrolada se observó significancia estadística (valor de $p < 0.001$) (cuadro 4).

Se realizó un promedio de las puntuaciones obtenidas por los pacientes considerando únicamente su padecimiento de base y sus resultados obtenidos en las encuestas genéricas.

En la encuesta general de salud los pacientes portadores de asma bronquial (52 pacientes) obtuvieron un promedio de puntuación de 333 (88%), los pacientes con leucemia linfoblástica aguda de (60 pacientes) de 319 (83.9%), los pacientes portadores de VIH (27 pacientes) de 314(83%) y los pacientes con diabetes mellitus tipo 1 (50 pacientes) de 330 (86.8%).

En la encuesta COOP-Dartmouth los pacientes portadores de asma bronquial obtuvieron un promedio de puntuación de 17 (60 %), los pacientes con leucemia linfoblástica aguda de 19 (56%), los pacientes portadores de VIH de 21(55%) y los pacientes con diabetes mellitus tipo 1 de 14 (72 %) (cuadro 5).

Al comparar el resultado de las encuestas genéricas (MOS y COOP-Dartmouth) de pacientes con asma bronquial, infección por VIH, leucemia linfoblástica aguda, no se obtuvieron datos con significancia estadística.

XI. DISCUSION

En este estudio se aplicaron cuatro tipos de encuestas como instrumentos de medición de la calidad de vida en pacientes escolares; una encuesta específica para pacientes con asma bronquial, una específica para pacientes con diabetes mellitus insulino dependientes y dos genéricas (MOS y COOP-Dartmouth).

La específica para asma bronquial había sido aplicada en pacientes adultos, sin embargo, de acuerdo a las preguntas empleadas se valoró que podía ser aplicada también en pacientes pediátricos, como fue en este caso, obteniéndose resultados favorables, en pacientes con asma leve se obtuvo un promedio de puntuación correspondiente a una muy buena calidad de vida y en pacientes con asma moderada un promedio de puntuación de buena calidad de vida.

En los pacientes con diabetes mellitus insulino dependiente se utilizó un instrumento ya validado anteriormente en pacientes adultos con diabetes mellitus insulino dependientes, en donde se correlacionó directamente la calidad de vida con el valor de hemoglobina glucosilada, sin embargo en este estudio lo aplicamos a pacientes en edad escolar y no se pudo correlacionar con los valores de hemoglobina glucosilada ya que no contamos con el reactivo para su determinación, sin embargo se dividió a los pacientes en controlados y descontrolados en base a su cifra de glucemia, glucosuria y cetonuria en el momento de la entrevista.

La encuesta específica no muestra diferencia entre los dos grupos, ambos obtuvieron un promedio de puntuación correspondiente a una buena

calidad de vida; en donde observamos diferencia fue en las encuestas genéricas, en donde los pacientes con diabetes mellitus controlada obtuvieron mejor puntuación que los pacientes con diabetes mellitus descontrolada(8).

Los pacientes con leucemia linfoblástica aguda no mostraron diferencias estadísticas de acuerdo a la etapa de tratamiento en la que se encontraban. Presentando un promedio de puntuación mayor los pacientes en mantenimiento y una menor puntuación los pacientes con inducción a la remisión, sin embargo, los tres grupos tuvieron un resultado en la encuesta de salud general del niño correspondiente a una muy buena calidad de vida y en el COOP-Dartmouth fue en donde se encontró diferencia significativa, ya que los pacientes en inducción a la remisión presentaron un promedio de puntuación correspondiente a una regular calidad de vida y los pacientes en consolidación y mantenimiento presentaron un promedio de puntuación correspondiente a una buena calidad de vida.

Los pacientes con infección por VIH presentaron diferencias en la encuesta de salud general del niño, los pacientes con estadio clínico B obtuvieron un promedio de puntuación correspondiente a una buena calidad de vida y los pacientes con estadio C presentaron un promedio de puntuación correspondiente a una regular calidad de vida, y ambos grupos presentaron en la encuesta COOP-Dartmouth una puntuación correspondiente a una regular calidad de vida. Es importante mencionar que en este grupo de pacientes hubo algunos en los que no se pudo realizar completa la encuesta de salud general del niño ya que hay una parte que debe ser contestada por la madre y en este caso la madre había fallecido y se encontraban en custodia en una casa hogar y la persona que acompañaba al paciente ignoraba las respuestas de la encuesta, por lo que no se tomaron en cuenta para dar la puntuación.

Finalmente se realizó una comparación entre los cuatro grupos de pacientes incluidos en el estudio, tomando en cuenta el promedio de la puntuación obtenida por cada uno de ellos en la encuesta COOP-Dartmouth independientemente del estadio clínico y el control de la enfermedad, obteniendo la mejor puntuación los pacientes con diabetes mellitus insulino dependiente con el 72% (muy buena calidad de vida), siguiendo el grupo de pacientes con asma bronquial con 60% (muy buena calidad de vida), posteriormente el grupo de pacientes con leucemia linfoblástica aguda con el 56% (buena calidad de vida) y por último los pacientes con infección por HIV con 54% (buena calidad de vida).

XIII. CONCLUSIONES

- 1.-Es factible medir la calidad de vida en pacientes escolares portadores de enfermedades crónicas mediante la realización de encuestas como instrumentos de medición, la cual va estar relacionada directamente con la etapa clínica de la enfermedad o si esta se encuentra controlada o no.

- 2.- Los resultados sugieren que la encuesta COOP-Dartmouth tiene mayor capacidad para discriminar la calidad de vida en los diferentes grupos evaluados, ya que las puntuaciones observadas se aproximaron más al estado clínico del paciente.

- 3.- Los pacientes encuestados presentaron en general de una buena a una muy buena calidad de vida, sin embargo se necesitan estudios posteriores, con un grupo mayor de pacientes para poder validar estos instrumentos y en un futuro utilizarlos en forma rutinaria para desarrollar nuevas estrategias terapéuticas para beneficio de los pacientes.

XIV. BIBLIOGRAFIA

1. Testa MA , Simonson D. Assesment of quality of life outcomes . New Eng J Med 1996; 334 (13):835 - 840.
2. Ferrel B. et al Quality of life as an outcome in the management of cancer pain. Cancer 1989; 63:2321-2327 .
3. Gill T, Alvan R, Feinstein. A critical appraisal of the quality of quality of life measurements. JAMA 1994; 272 (8): 619 - 625.
4. Guyatt G et al Health status, quality of life, and the individual JAMA 272(8): 630-631
5. Slevin ML, et al. Who should measure quality of life, the doctor or the patient? Br J Cancer 1988; 57:109 -112.
6. Editorial Quality of life. Lancet 1991; 338: 350 - 351.
7. Editorial Quality of life and clinical trials. Lancet 1995; 346(8966)
8. Patrick DL, Deyo RA: Generic and disease specific measures in assesing health status and quality of life. Med Care 1989;27: 217 - 232.
9. Bott U, et al. Validation of a diabetes-specific quality of life scale for patients with type 1 diabetes. Diabetes care 1998; 21: 757 - 769
10. Bender B Measurement of quality of life in pediatric asthma clinical trials Ann Allergy Asthma Inmmunol 1996: 438-47.
11. Hay W, et al Current Pediatric Diagnosis and treatment, 13th Edition , 1997; 857-861.
12. Orlandini A, et al Effects of personality on metabolic control in IDDM patients Diabetes care February 1995;18 (2) : 206-209.
13. Klein B et al Self-rated health aaand diabetes of long duration Diabetes care 1998; 21(2): 236-240.
14. Viner R et al Family stress and metabolic control in diabetes Arch Dis Child 1996;74:418-421.

15. Lenderking W, et al: Evaluation of the quality of life associated with zidovudine treatment in asymptomatic human immunodeficiency virus infection. *New Eng J Med* 1994; 330: 738 - 43.
16. Watchel T et al, Quality of life in persons with human immunodeficiency virus infection: Measurement by medical outcomes study instrument. *Annals of internal medicine* 1992; 116: 129 - 137.
17. Hickey A et al A new short form individual quality of life measure: An application in a cohort of individuals with HIV/AIDS *Br Med J* 1996; 313(7048): 29-33.
18. CDC, 1994 revised classification system for human immunodeficiency virus infection in children less than 13 years of age. *Pediatrics AIDS and HIV infection, fetus to adolescent* 6(2), 1995.
19. Taub J et al, Factors in improved survival from paediatric cancer. *Drugs* 1998 56(5): 757 - 765.
20. Pui C Acute lymphoblastic leukemia *Ped Clin North Am* 1997; 44(4) 831-846.
21. Slevin M. Quality of life: philosophical question or clinical reality? *JAMA* 1994; 272 (8): 619 - 622.
22. Sirkia K et al Terminal care of children with cancer at home *Acta Paediatr* 1997;86:1125-1130.
23. Townsend M, et al. Evaluation of the burden of illness for pediatric asthmatic patients and their parents. *Annals of allergy* 1991; 67: 403 - 408.
24. Lopez G, et al. Validación del cuestionario COOP-Dartmouth para evaluar estado funcional biopsicosocial en escolares y adolescentes con enfermedad crónica. *Bol Med Hosp Inf Mex* 1996; 53(12): 606-613.

XV. ANEXOS

Cuadro 1. EVALUACIONES DE LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON ASMA BRONQUIAL

	ASMA LEVE N=34		ASMA MODERADA N=18		Valor de P
	Suma de puntos promedios	Puntaje promedio	Suma de puntos promedios	Puntaje promedio	
Puntaje de encuesta específica para asma	224	82.5	176	78.5	0.48
Puntaje encuesta MOS	344	90.5	323	85.0	0.28
Puntaje COOP-Dartmouth	16	64.0	18	60.0	0.56

Cuadro 2. EVALUACIONES DE LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON LEUCEMIA LINFOBLASTICA AGUDA

	LLA INDUCCION N=10		LLA CONSOLIDACION N=33		LLA MANTENIMIENTO N= 17		Valor de p
	Suma de puntos promedio	Puntaje promedio	Suma de puntos promedio	Puntaje promedio	Suma de puntos promedio	Puntaje promedio	
Puntaje MOS	307	80	324	85	328	86	0.25
COOP-Dartmouth	22	51	18	60	16	64	0.20

Cuadro 3. EVALUACIONES DE LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON HIV

	HIV ESTADIO B N=24		HIV ESTADIO C N=3		Valor P
	Suma de puntos promedios	Puntaje promedio	Suma de puntos promedios	Puntaje promedio	
Puntaje encuesta MOS	322	84.7	307	80	0.46
Puntaje COOP-Dartmouth	17	53	25	44	0.20

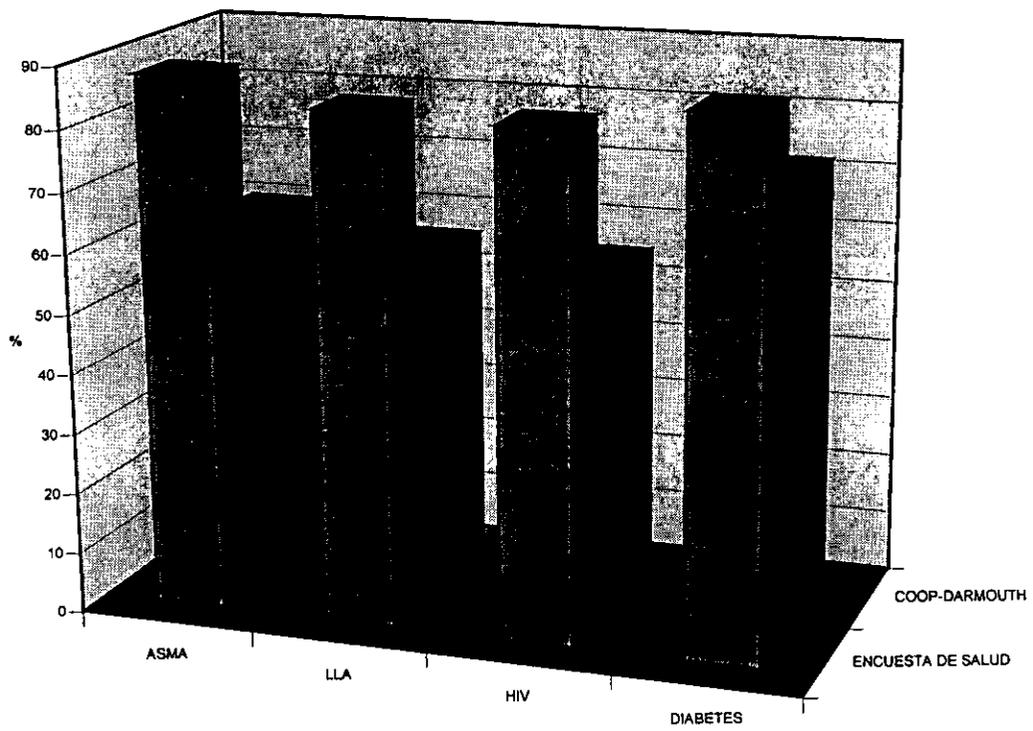
Cuadro 4. EVALUACIONES DE LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES DIABETES MELLITUS TIPO 1

	DIABETES MELLITUS CONTROLADA N=25		DIABETES MELLITUS DESCONTROLADA N=25		Valor De p
	Suma de puntos promedios	Puntaje promedio	Suma de puntos promedios	Puntaje promedio	
Puntaje de encuesta específica para diabetes	211	53.9	214	54	0.88
Puntaje encuesta MOS	337	88.6	323	85	0.53
Puntaje COOP-Dartmouth	11	75.5	17	53	0.001

Cuadro 5. EVALUACIONES DE LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON ENFERMEDADES CRONICAS

	Asma		LLA		HIV		Diabetes	
	Suma de puntos promedio	Puntaje promedio						
Puntaje MOS	333	88	319	83.9	314	83	330	86.8
Puntuación COOP-Dartmouth	17	60	19	56	21	55	14	72

Fig. 1 RESULTADOS DE ENCUESTAS GENERICAS



ENCUESTA DE SALUD **COOP-DARMOOUTH**

XVI. APENDICES

EVALUACION DE LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON ASMA.

Nombre: _____ Registro: _____ Edad: _____
 IxDx. _____ Sexo _____ Fecha: _____
 Asma: leve _____ moderada _____ severa _____
 Tratamiento: _____

1. ¿Qué tan limitado has estado en las siguientes actividades?	No la puedo realizar	Extremadamente limitado	Muy limitado	Moderadamente limitado	Algo limitado	Un poco limitado	Casi no me limita
a. Subir escaleras	1	2	3	4	5	6	7
b. Tareas de casa	1	2	3	4	5	6	7
c. Correr	1	2	3	4	5	6	7
d. Andar en bicicleta	1	2	3	4	5	6	7
e. Caminar una cuadra	1	2	3	4	5	6	7

2. De todas las actividades que has hecho durante las últimas dos semanas, qué tanto te ha limitado tu asma ?

No las puedo realizar	Extremadamente limitado	Muy limitado	Moderadamente limitado	Algo limitado	Un poco limitado	Casi no me limita
1	2	3	4	5	6	7

3. En general, que tan frecuente durante las últimas dos semanas se ha sentido preocupado por tener asma? _____
4. ¿Qué tan frecuente durante las últimas dos semanas se ha sentido con falta de aire causa de tu asma? _____
5. ¿Qué tan frecuente durante las últimas dos semanas presentó síntomas de asma al ser expuesto al humo de cigarrillo ? _____
6. ¿Qué tan frecuente durante las últimas dos semanas presentó silbido en el pecho ? _____
7. ¿Qué tan frecuente durante las últimas dos tuvo que evitar un ambiente o situación por predisponer síntomas de asma ? _____
8. ¿Qué tan frecuente durante las últimas dos semanas se sintió frustrado como resultado del asma ? _____
9. ¿Qué tan frecuente durante las últimas dos semanas sintió pesantez en el pecho ? _____
10. ¿Qué tan frecuente durante las últimas dos semanas se sintió preocupado por la necesidad de medicamentos para el asma ? _____
11. ¿Qué tan frecuente durante las últimas dos semanas tuvo la necesidad de aclarar tu garganta ? _____
12. ¿Qué tan frecuente durante las últimas dos semanas presentó síntomas de asma como consecuencia de la exposición al polvo ? _____
13. ¿Qué tan frecuente durante las últimas dos semanas presentó dificultad para respirar como consecuencia del asma ? _____
14. ¿Qué tan frecuente durante las últimas dos semanas tuvo que evitar un ambiente o situación por el polvo ? _____
15. ¿Qué tan frecuente durante las últimas dos semanas se ha levantado con síntomas de asma ? _____
16. ¿Qué tan frecuente durante las últimas dos semanas se ha sentido preocupado por no tener el medicamento para el asma ? _____

17. ¿Qué tan frecuente durante las últimas dos semanas sus síntomas de asma fueron causados por el clima o la contaminación?_____
18. ¿Qué tan frecuente durante las últimas dos semanas se ha levantado por las noches por su asma?_____
19. ¿Qué tan frecuente durante las últimas dos semanas se ha limitado a salir fuera por el clima o la contaminación?_____
20. ¿Qué tan frecuente durante las últimas dos semanas ha tenido síntomas de asma como resultado de la exposición a aromas fuertes o perfumes?_____
21. ¿Qué tan frecuente durante las últimas dos semanas se sintió preocupado de que le falte el aire?_____
22. ¿Qué tan frecuente durante las últimas dos semanas su asma ha interferido en que pase una buena noche?_____
23. ¿Qué tan frecuente durante las últimas dos semanas ha sentido falta de aire?_____

Coloque el número correspondiente enfrente de cada pregunta de acuerdo a la opción de respuesta seleccionada.

- 1 Demasiado incómodo
 2 Sumamente incómodo
 3 Incómodo en forma importante
 4 Más o menos incómodo
 5 Algo incómodo
 6 Un poco incómodo
 7 Para nada incómodo

24. ¿Qué tan incómodo se sintió en las últimas dos semanas como resultado de su tightness chest?_____
25. ¿Qué tan incómodo se sintió en las últimas dos semanas como resultado de la tos?_____
26. ¿Qué tanto han sido limitadas sus actividades en las últimas dos semanas?_____

Severamente limitado	Muy limitado	Moderadamente limitado	Algo limitado	Un poco limitado	Casi no limitado	No limitado
1	2	3	4	5	6	7

Total de puntos _____

Porcentaje _____

**ESCALA DE CALIDAD DE VIDA ESPECIFICA DE DIABETES
METAS TERAPEUTICAS Y LIMITANTES EN PACIENTES CON DIABETES INSULINO-DEPENDIENTES**

NOMBRE: _____ EDAD: _____ FECHA: _____ REGISTRO: _____
 Glucemia: _____ Hb glucosilada _____ Glucosuria _____ Cetonuria _____ Tiempo evolución _____

Para mi esta meta es:

Mi tratamiento para la diabetes es muy importante y mi meta sería que:	Muy importante	Un poco importante	Algo importante	Un poco sin importancia	casi no importante	No importante
1. Mis niveles sanguíneos de glucosa estén siempre por debajo de 140mg%	6	5	4	3	2	1
2. Mis niveles sanguíneos de glucosa estén tan constantes como sea posible	6	5	4	3	2	1
3. Pueda planearlo con flexibilidad	6	5	4	3	2	1
4. Pueda evitar presentar hipoglucemia moderada	6	5	4	3	2	1
5. Pueda evitar complicaciones tardías o en evitar su progreso	6	5	4	3	2	1
6. Pueda comer con flexibilidad, esto es escoger el tipo, cantidad y número de alimentos.	6	5	4	3	2	1
7. Ser tan físicamente saludable, como sea posible	6	5	4	3	2	1
8. Pueda evitar la hipoglucemia severa con pérdida de la conciencia	6	5	4	3	2	1
9. Tener que medir mi glucosa sanguínea tan prolongado como sea posible	6	5	4	3	2	1
10. Otras personas no se enteren de que tengo diabetes	6	5	4	3	2	1

¿Qué tan satisfecho has estado en las últimas semanas con:	Muy satisfecho	Un poco satisfecho	Algo satisfecho	Un poco insatisfecho	Algo insatisfecho	No satisfecho
1. Tus valores sanguíneos de glucosa ?	6	5	4	3	2	1
2. La estabilidad de tus valores de glucosa sanguínea ?	6	5	4	3	2	1
3. La flexibilidad en planear tu tiempo libre ?	6	5	4	3	2	1
4. La frecuencia de presentar hipoglucemia moderada ?	6	5	4	3	2	1
5. Tu seguridad de estar protegido contra complicaciones tardías o ser capaz de prevenir su progresión?	6	5	4	3	2	1
6. La flexibilidad de tu dieta ?	6	5	4	3	2	1
7. Tu condición física ?	6	5	4	3	2	1
8. Tu seguridad de estar protegido contra hipoglucemia severa con pérdida del estado de alerta?	6	5	4	3	2	1

**ESTA TESIS NO DEBE
SALIR DE LA BIBLIOTECA**

¿Qué tan satisfecho has estado en las últimas semanas con:	Muy satisfecho	Un poco satisfecho	Algo satisfecho	Un poco insatisfecho	Algo insatisfecho	No satisfecho
9. La frecuencia del automonitoreo de niveles sanguíneos de glucosa ?	6	5	4	3	2	1
10. que otras personas estén informadas acerca de tu diabetes ?	6	5	4	3	2	1

¿ Qué límites y restricciones por la diabetes y el tratamiento has experimentado durante las *cuatro últimas semanas* ?

Estos enunciados muestran mi punto de vista

	Perfectamente	Muy bien	Un poco	Casi no	Difícilmente	No
1. A pesar de la diabetes puedo realizar adecuadamente las tareas de casa	6	5	4	3	2	1
2. Puedo usar la lanceta para el automonitoreo de glucosa sanguínea	6	5	4	3	2	1

	Siempre	Casi siempre	Regularmente	A veces	Muy pocas veces	Nunca
2. No toleró que siempre tengo que pensar en mi nutrición	6	5	4	3	2	1
3. Sufro de dolor por la diabetes	6	5	4	3	2	1
4. A causa de la diabetes la relación con mis compañeros ha empeorado	6	5	4	3	2	1
5. Estoy preocupado por el hecho de que mi vida podría ser más corta por la diabetes	6	5	4	3	2	1
6. Tengo la impresión de que soy menos atractivo para los demás a causa de la diabetes	6	5	4	3	2	1
7. A causa de la diabetes me siento deprimido o triste	6	5	4	3	2	1
8. Estoy preocupado por mi salud futura	6	5	4	3	2	1
9. Me limita como las demás personas reaccionan por mi diabetes	6	5	4	3	2	1
10. Me siento cansado y exhausto	6	5	4	3	2	1
11. No toleró que tengo que invertir mucho tiempo en el tratamiento de mi diabetes	6	5	4	3	2	1
12. A causa de la diabetes el viajar es problemático y complicado.	6	5	4	3	2	1
13. La diabetes me impide actividades físicas espontáneas	6	5	4	3	2	1
14. Sufro por orinar con tanta frecuencia	6	5	4	3	2	1
15. Mi plan de dieta me fuerza a comer aunque no tenga hambre	6	5	4	3	2	1
	Siempre	Casi	Regularmente	A	Muy	Nunca

		siempre	nte	veces	pocas veces	
16. A causa de la diabetes me siento ansioso	6	5	4	3	2	1
17. Sufro de sed o boca seca	6	5	4	3	2	1
18. Otras personas tienen dificultad en comprender mis problemas con el tratamiento	6	5	4	3	2	1
19. Me siento físicamente enfermo	6	5	4	3	2	1
20. Tengo que evitar comida con saborizante	6	5	4	3	2	1
21. A pesar de la diabetes puedo cumplir las demandas de la escuela o de la casa	6	5	4	3	2	1
22. A causa de la diabetes tengo problemas de salud	6	5	4	3	2	1
23. La diabetes me limita mis planes futuros	6	5	4	3	2	1
24. A causa de la diabetes tengo menos contacto con amigos	6	5	4	3	2	1
25. Mis proyectos profesionales se limitan por la diabetes	6	5	4	3	2	1
26. Sufro de infecciones frecuentes, o piquetes en la piel	6	5	4	3	2	1
27. Me siento torpe	6	5	4	3	2	1
28. No estoy satisfecho con la cantidad de tiempo que he invertido en consultas médicas	6	5	4	3	2	1
29. A causa de mi enfermedad no puedo invertir mi tiempo libre en lo que yo quisiera hacer	6	5	4	3	2	1
30. Me siento como un persona incapacitada	6	5	4	3	2	1
31. A causa de la hipoglicemia me siento como una persona discapacitada	6	5	4	3	2	1
33. Frecuentemente me preocupo por las complicaciones tardías de la diabetes	6	5	4	3	2	1
34. A causa de la diabetes la gente me trata como una persona enferma	6	5	4	3	2	1
35. A causa de la diabetes no puedo realizar mis hobbies en la forma que quisiera	6	5	4	3	2	1
36. Frecuentemente pienso detenidamente acerca de la diabetes y sus consecuencias	6	5	4	3	2	1
37. Mi nutrición es la misma como si no tuviera diabetes	6	5	4	3	2	1
38. La diabetes me ocasiona una y otra vez problemas con los demás	6	5	4	3	2	1
39. No soporto que tengo que llevar mis instrumentos médicos a cualquier cosa que hago	6	5	4	3	2	1
40. Frecuentemente estoy preocupado por el hecho de necesitar ayuda y cuidados subsecuentemente	6	5	4	3	2	1

	Siempre	Casi	Regularme	A	Muy	Nunca
--	---------	------	-----------	---	-----	-------

		siempre	nte	veces	pocas veces	
41. No como hasta llenarme	6	5	4	3	2	1
42. A causa de la diabetes mi vida familiar está alterada	6	5	4	3	2	1
43. A causa de la diabetes mi condición física está restringida	6	5	4	3	2	1
44. A causa de la diabetes es más difícil hacer amigos	6	5	4	3	2	1

**ENCUESTA DE LA SALUD GENERAL DEL NIÑO
THE HEALTH INSTITUTE DIVISION OF HEALTH
IMPROVEMENT
NEW ENGLAND MEDICAL CENTER**

Nombre: _____

Registro: _____

Edad: _____ lxDx. _____

Fecha: _____ Sexo _____

SECCION 1: SALUD GLOBAL

1.1 En general, se puede decir que la salud de mi niño es:	Excelente	1
	Muy buena	2
	Buena	3
	Regular	4
	Pobre	5

SECCION 2: ACTIVIDADES FISICAS

Las siguientes preguntas son acerca de las actividades físicas de su niño en un día común.

2.1 ¿Está su niño limitado alguna de las siguientes actividades por problemas de salud	Si, muy limitado	Si, algo limitado	Un poco limitado	No está limitado
a. Hacer cosas que requieren mucha energía, como jugar fútbol o correr?	1	2	3	4
b. Hacer cosas que requieren algo de energía como andar en bicicleta o patinar?	1	2	3	4
c. Caminar muchas cuadras o subir muchos tramos de escaleras?	1	2	3	4
d. Capacidad física de dar la vuelta por el vecindario?	1	2	3	4
e. Caminar una cuadra o subir un piso de escaleras?	1	2	3	4
f. Hacer sus tareas habituales en casa	1	2	3	4
g. Agacharse, levantarse	1	2	3	4
h. Hacerse cargo de sí mismo al comer, vestirse o bañarse	1	2	3	4
i. Movilizarse de la cama o de una silla	1	2	3	4

SECCION 3: ACTIVIDADES COTIDIANAS

3.1 ¿Durante las cuatro últimas semanas se ha visto de alguna forma limitado en su trabajo escolar o en sus actividades sociales por problemas en su CONDUCTA?	Si, muy limitado	Si, algo limitado	Un poco limitado	No está limitado
a. Limitado en el TIPO de trabajo escolar o actividades sociales que el/ella realiza	1	2	3	4
b. Limitado en la CANTIDAD de tiempo que el/ella toma para realizar trabajo escolar o actividades sociales	1	2	3	4
c. Limitado en el DESEMPEÑO del trabajo escolar o actividades sociales (requiere un mayor esfuerzo)	1	2	3	4

3.2 ¿Durante las <u>cuatro últimas semanas</u> se ha visto de alguna forma limitado en su trabajo escolar o en sus actividades sociales por PROBLEMAS EMOCIONALES?	Si, muy limitado	Si, algo limitado	Un poco limitado	No está limitado
a. Limitado en el TIPO de trabajo escolar o actividades sociales que el / ella realiza	1	2	3	4
b. Limitado en la CANTIDAD de tiempo que el / ella toma para realizar trabajo escolar o actividades sociales	1	2	3	4
c. Limitado en el DESEMPEÑO del trabajo escolar o de otras actividades (requiere un mayor esfuerzo)	1	2	3	4

3.3 ¿Durante las <u>cuatro últimas semanas</u> se ha visto de alguna forma limitado en su trabajo escolar o en sus actividades sociales por su SALUD FISICA?	Si, muy limitado	Si, algo limitado	Un poco limitado	No está limitado
a. Limitado en el TIPO de trabajo escolar o actividades sociales que el / ella realiza	1	2	3	4
b. Limitado en la CANTIDAD de tiempo que el / ella toma para realizar trabajo escolar o actividades sociales	1	2	3	4
c. Limitado en el DESEMPEÑO del trabajo escolar o actividades sociales (requiere un mayor esfuerzo)	1	2	3	4

SECCION 4: DOLOR

4.1 Durante las <u>cuatro últimas semanas</u>, qué tanto dolor físico o incomodidad ha tenido su niño?	Ninguna	6
	Muy leve	5
	Leve	4
	Moderado	3
	Severo	2
	Muy severo	1

4.2 Durante las <u>cuatro últimas semanas</u>, qué tan frecuente ha tenido su niño dolor físico o malestar?	No ha tenido	6
	Una o dos veces	5
	Unas cuantas veces	4
	Más o menos frecuente	3
	Muy frecuente	2
	Todos o casi todos los días	1

4.3 Durante las <u>cuatro últimas semanas</u>, qué tanto el dolor físico o incomodidad han interferido con las actividades usuales de su niño (incluyendo en la escuela, casa y otros).	Casi no	5
	Un poco	4
	Algo	3
	Mas o menos	2
	Mucho	1

SECCION 5: INTERELACION

Abajo hay una lista de enunciados que describen la conducta de su niño o los problemas que en ocasiones tiene:

5.1 ¿Qué tan frecuente durante las cuatro últimas semanas describen a su niño estos enunciados?	Muy frecuente	Frecuente	En ocasiones	Casi nunca	Nunca
a. Actúa demasiado joven para su edad	1	2	3	4	5
b. Argumenta mucho	1	2	3	4	5
c. Tiene problemas para concentrarse o poner atención por largo tiempo	1	2	3	4	5
d. Es desobediente en la casa y escuela	1	2	3	4	5
e. Le gusta estar a solas	1	2	3	4	5
f. Miente o chismea	1	2	3	4	5
g. No le agrada a los otros niños	1	2	3	4	5
h. Es poco coordinado o torpe	1	2	3	4	5
i. Se aleja de casa	1	2	3	4	5
j. Tiene problemas de lenguaje (tartamudea o es difícil comprenderlo)	1	2	3	4	5
k. Roba en casa	1	2	3	4	5
l. Roba fuera de casa	1	2	3	4	5
m. Actúa en forma terca o irritable	1	2	3	4	5
n. Es berrinchudo o tiene temperamento fuerte	1	2	3	4	5
o. Actúa indiferente , no se involucra con los otros	1	2	3	4	5

SECCION 6: BIENESTAR GENERAL

Las siguientes preguntas son acerca del estado de ánimo de su niño

6.1 Durante las cuatro últimas semanas cuánto tiempo su niño:	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	A veces	Pocas veces	Nunca
a. Se ha sentido triste	1	2	3	4	5
b. Ha tenido ganas de llorar	1	2	3	4	5
c. Se ha sentido temeroso o asustado	1	2	3	4	5
d. Se ha preocupado por las cosas	1	2	3	4	5
e. Se ha sentido solo	1	2	3	4	5
f. Se sentía infeliz	1	2	3	4	5
g. Ha estado nervioso	1	2	3	4	5
h. Se ha sentido disgustado o contrariado	1	2	3	4	5
i. Se ha sentido feliz	1	2	3	4	5
j. Se ha sentido alegre	1	2	3	4	5
k. Ha disfrutado las cosas que hace	1	2	3	4	5
l. Se ha divertido	1	2	3	4	5
m. Ha actuado nervioso o intranquilo	1	2	3	4	5
n. Ha tenido alteraciones del sueño	1	2	3	4	5
o. Ha tenido e dolor de cabeza	1	2	3	4	5
p. Se agradaba a sí mismo	1	2	3	4	5

SECCION 7: AUTOESTIMA

Las siguientes preguntas son acerca de la satisfacción personal de su niño, Puede ayudarlo a contestar si piensa como otros niños de la misma edad se sentirían en estas áreas.

7.1 Durante las cuatro últimas semanas que tan satisfecho piensa usted que su niño se sintió acerca de:	No satisfecho	Algo no satisfecho	Indiferente	Algo satisfecho	Muy satisfecho
a. Su salud en general	1	2	3	4	5
b. Su habilidad escolar	1	2	3	4	5
c. Su habilidad atlética	1	2	3	4	5
d. Sus amistades	1	2	3	4	5
e. Sus logros	1	2	3	4	5
f. Su habilidad de llevarse con los demás	1	2	3	4	5
g. Su apariencia	1	2	3	4	5
h. Su bienestar emocional	1	2	3	4	5
i. Sus relaciones familiares	1	2	3	4	5
j. Su vida en general	1	2	3	4	5
k. Su habilidad para ser un amigo para los demás	1	2	3	4	5
l. Lo que piensan los demás de el/ella como persona	1	2	3	4	5
m. Su habilidad de hablar con otros	1	2	3	4	5
n. Su salud en general	1	2	3	4	5

SECCION 8: SALUD

Los siguientes enunciados son acerca de la salud en general.

8.1 Qué tan cierto o falso son los siguientes enunciados para su niño?	Falso	Casi falso	No sé	Casi Ciert o	Cier to
a. La salud de mi hijo es excelente	1	2	3	4	5
b. Mi hijo estuvo tan enfermo una vez que pensé que moriría	1	2	3	4	5
c. Mi hijo parece resistir la enfermedad muy bien.	1	2	3	4	5
d. Mi hijo parece ser menos saludable que otros niños que conozco	1	2	3	4	5
e. Mi hijo nunca ha estado enfermo seriamente	1	2	3	4	5
f. Cuando algo anda alrededor mi hijo normalmente lo advierto	1	2	3	4	5
g. Pienso que la salud de mi hijo estará peor en el futuro que actualmente	1	2	3	4	5
h. Espero que mi hijo tenga una vida saludable	1	2	3	4	5
i. Nunca me preocupo por la salud de mi niño	1	2	3	4	5
j. Los doctores dicen que mi niño se encuentra saludable actualmente	1	2	3	4	5
k. Me preocupa la salud de mi hijo más que otras personas de la salud de sus niños.	1	2	3	4	5

SECCION 9: SU SALUD GENERAL

9.1 En general como puede calificar SU salud?	
Excelente	5
Muy buena	4
Buena	3
Regular	2
Pobre	1

SECCION 10: IMPACTO EN USTED

10.1 Durante las cuatro últimas semanas, cuánto sufrimiento emocional o preocupación le causó:	Mucho	Mas o menos	Algo	Un poco	En Absoluto
a. La salud física de su niño	1	2	3	4	5
b. El bienestar emocional de su niño	1	2	3	4	5
c. La atención de su niño o aprendizaje	1	2	3	4	5
d. La capacidad de su niño de llevarse con los demás	1	2	3	4	5
e. El comportamiento de su hijo (en general)	1	2	3	4	5

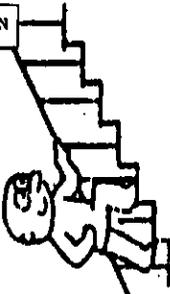
10.2 Durante las cuatro últimas semanas, se vio usted limitada en la cantidad de tiempo para sus necesidades personales por:	Sí, muy limitado	Un poco limitado	Algo limitado	No limitado
a. La salud física de su niño	1	2	3	4
b. El bienestar emocional de su niño	1	2	3	4
c. La atención de su niño o aprendizaje	1	2	3	4
d. La capacidad de su niño de llevarse con los demás	1	2	3	4
e. El comportamiento de su hijo (en general)	1	2	3	4

Cuadro 1
EVALUACION DE ESTADO FUNCIONAL EN NIÑOS CON
ENFERMEDADES CRONICAS

CONDICION FISICA

En las últimas 4 semanas...

¿Qué tanto ejercicio pudiste realizar por lo menos durante 2 minutos?

<p>Muy pesado, por ejemplo: Correr a paso veloz Subir escaleras cargando una bolsa pesada de víveres / supermercado</p>		<p>1</p> 
<p>Pesado, por ejemplo: Trotar Subir escaleras sin detenerse a descansar</p>		<p>2</p> 
<p>Moderado, por ejemplo: Caminar a paso rápido Caminar cargando una bolsa pesada de supermercado</p>		<p>3</p> 
<p>Leve, por ejemplo: Caminar a paso regular Caminar cargando una pequeña bolsa de supermercado</p>		<p>4</p> 
<p>Muy leve, por ejemplo: Caminar a paso lento Dibujar o escribir</p>		<p>5</p> 

**Cuadro 2
CONDICION EMOCIONAL**

En las últimas 4 semanas...

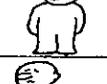
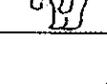
¿Qué tan molesto has estado por problemas emocionales como sentirte triste, angustiado, deprimido o enojado?

No he estado molesto	 1
Me he sentido ligeramente molesto	 2
Me he sentido moderadamente molesto	 3
Me he sentido bastante molesto	 4
Me he sentido excesivamente molesto	 5

**Cuadro 3
LABORES COTIDIANAS**

En las últimas 4 semanas...

¿Por salud física o problemas emocionales qué tanta dificultad tuviste al realizar tus labores diarias, dentro y fuera de tu casa?

No tuve dificultad para realizarlas	 1
Tuve un poco de dificultad para realizarlas	 2
Tuve dificultad para realizarlas	 3
Tuve mucha dificultad para realizarlas	 4
No pude realizarlas	 5

**Cuadro 4
ACTIVIDADES SOCIALES**

En las últimas 4 semanas...

¿Hasta qué grado tu salud física o problemas emocionales han afectado tus actividades sociales con familiares, amigos, vecinos o grupos? Mis actividades, como ir al cine, platicar con amigos, ir a fiestas, jugar en grupo, etc., etc...

No se han afectado	
Se han afectado ligeramente	
Se han afectado moderadamente	
Se han afectado bastante	
Se han afectado en extremo	

**Cuadro 5
DOLOR**

En las últimas 4 semanas...

¿Cuánto dolor corporal has tenido?

Sin dolor	
Con dolor muy leve	
Con dolor leve	
Con dolor moderado	
Con dolor grave	

Cuadro 6
CAMBIOS EN LA CONDICION

En las últimas 4 semanas...

¿Cómo calificarías tu salud física y condición emocional actual en comparación a hace 4 semanas?

Están mucho mejor ahora	++
Están un poco mejor ahora	+
Están casi igual	±
Están un poco más mal ahora	-
Están peor ahora	-

Cuadro 7
CONDICION GENERAL

En las últimas 4 semanas...

¿En general cómo podrías clasificar tu salud física y condición emocional?

Excelentes		1
Muy buenas		2
Buenas		3
Regulares		4
Malas		5

**Cuadro 8
APOYO SOCIAL**

En las últimas 4 semanas...

¿Hubo alguien dispuesto a ayudarte si tu querías o necesitabas ayuda? Por ejemplo, si tu...

*Te sentías muy nervioso, solitario o triste
Estabas enfermo y tenías que estar en cama
Necesitabas a alguien con quien hablar
Necesitabas de alguien que te cuidara*

<p>Sí, hubo tanta ayuda como yo lo necesite</p>		1
<p>Sí, hubo suficiente ayuda</p>		2
<p>Sí, hubo alguien para ayudarme</p>		3
<p>Sí, hubo poca ayuda</p>		4
<p>No, nadie me ayudó</p>		5

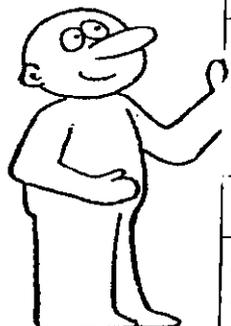
**Cuadro 9
CALIDAD DE VIDA**

En las últimas 4 semanas...

¿Cómo ha sido tu calidad de vida durante las últimas 4 semanas?

Por ejemplo: ¿Cómo la has pasado en estas 4 semanas?

¿Cómo han estado las cosas para ti?

	<p>Muy bien. Difícilmente me pudo ir mejor</p>	1
	<p>Bastante bien</p>	2
	<p>Regular. Con partes buenas y malas, ambas por igual</p>	3
	<p>Bastante mal</p>	4
	<p>Muy mal. Difícilmente me pudo ir peor</p>	5