



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
HOSPITAL STAR MÉDICA INFANTIL PRIVADO**

“Calidad de vida en pacientes con Diabetes Mellitus tipo 1, en la consulta de endocrinología pediátrica en el medio privado”

T E S I S

**PARA OBTENER EL TÍTULO DE
ESPECIALISTA EN:**

PEDIATRIA

PRESENTA

DRA. LIREDIA VARGAS HERNÁNDEZ

**DIRECTOR DE TESIS: DR. FERNANDO RAMÓN RAMIREZ
MENDOZA**

Ciudad de México, agosto de 2018



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



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.

HOJA DE FIRMAS

INVESTIGADOR RESPONSABLE

ENDROCRINÓLOGO PEDIATRA: DR. FERNANDO RAMÓN RAMIREZ
MENDOZA

FIRMA _____

DIRECTOR DE ENSEÑANZA Y DESARROLLO ACADÉMICO:

DR. ANTONIO LAVALLE VILLALOBOS

FIRMA _____

AUTORIZACIONES

DR. JAVIER SAÉNZ CHAPA

DIRECTOR MÉDICO DEL HOSPITAL STAR MÉDICA INFANTIL PRIVADO

DR. ANTONIO LAVALLE VILLALOBOS

JEFE DE ENSEÑANZA E INVESTIGACIÓN DEL HOSPITAL STAR MÉDICA
INFANTIL PRIVADO

DR. FERNANDO RAMÓN RAMIREZ MENDOZA

TUTOR DE TESIS

MÉDICO ENDOCRINÓLOGO PEDIATRA

HOSPITAL STAR MÉDICA INFANTIL PRIVADO

INDICE

FACULTAD DE MEDICINA	1
1. Antecedentes	4
2. Marco teórico	6
a. Diabetes	6
1.1.1 Panorama epidemiológico	6
1.1.2 Fisiología y fisiopatología	7
1.1.3 Definición y función de la insulina	8
b. Calidad de Vida	9
c. Calidad de Vida Relacionada con la Salud y el control de la Diabetes Mellitus Tipo 1	10
d. Instrumento Pediatric Quality of Life (PedsQL)	11
3. Planteamiento del problema	13
4. Justificación	15
5. Objetivo general	15
a. Objetivos específicos	15
6. Material y métodos	16
7. Aspectos éticos	18
8. Cronograma de actividades	18
9. Resultados	19
10. Conclusiones	20
11. Referencias bibliográficas	21
Anexo 1. Instrumento PedsQL	23

1. Antecedentes

La Asociación Americana de Diabetes (ADA) define la Diabetes Mellitus (DM) como una alteración metabólica caracterizada por hiperglucemia y por complicaciones microvasculares y cardiovasculares que aumentan de forma manifiesta la mortalidad y morbilidad asociadas a la enfermedad y reducen la calidad de vida [1]. Los criterios diagnósticos de la enfermedad fueron inicialmente establecidos en 1979 por el National Diabetes Data Group y posteriormente ratificados por la Organización Mundial de la Salud (OMS).

En 1997 diversos estudios demostraron que la concentración para el diagnóstico de DM era excesivamente alta (140 mg/dl), ya que existían complicaciones microvasculares incluso con valores inferiores a dichas cifras. Posteriormente la ADA difundió unos nuevos criterios diagnósticos [1], manteniendo el valor posprandial tras sobrecarga oral de glucosa a 200 mg/dl, pero disminuyendo la glucemia basal hasta 126 mg/dl para el diagnóstico de DM. Este hecho, que podría parecer poco importante, ha motivado extensos y múltiples trabajos dadas las trascendentales consecuencias que de estos nuevos valores se derivan. El descenso en el valor basal a 126 mg/dl como punto de corte reduce en dos puntos la prevalencia de diabetes no diagnosticada o, dicho de otro modo, aumenta la prevalencia de diabetes conocida, de manera que se puede incidir de manera oportuna [2].

Con el objetivo de evaluar la percepción de las personas con diabetes sobre su estado de salud. En 1993, la Organización Mundial de la Salud (OMS), respondiendo al modelo clásico de intervención integral propuesto por Engel en 1977, definió la calidad de vida como la percepción sobre la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y la relación con las características sobresalientes del entorno". La calidad de vida relacionada con la salud representaría, ante todo, "el efecto funcional – o impacto– que una enfermedad y su tratamiento inducen

en el paciente tal y como son percibidos por el propio sujeto” y en qué medida afecta a las distintas dimensiones de la persona (físicas, mentales, psicológicas, sociales y funcionales).

Históricamente, los estudios sobre el tratamiento de la diabetes se han centrado en la evaluación del control metabólico, sobre todo a través de los índices de hemoglobina glucosilada (HbA1c) como principal indicador de la calidad de vida del paciente. Sin embargo, en los últimos años ha cobrado interés el estudio de la percepción del sujeto sobre su propia enfermedad, sus consecuencias y tratamiento, como un elemento clave para conocer y medir la calidad de vida. De este modo, a partir de los años noventa surge la necesidad de elaborar instrumentos para medir la calidad de vida relacionada con la salud.

Los niños y adolescentes con DM1 necesitan tomar decisiones que modifiquen su estilo de vida conformándolo a las exigencias requeridas por su tratamiento (dieta, ejercicio, ajuste de las dosis de insulina, etc.) sin dejar de lado las propias de la etapa evolutiva en la que se encuentran [3]. Esto se hace especialmente problemático en el caso de los adolescentes, donde los cambios biológicos se producen de forma más rápida y las exigencias psicosociales son mucho mayores. Todo ello puede ocasionar situaciones de tensión que, sin duda, hacen que el nivel de la calidad de vida percibida por el paciente sea bajo [4].

2. Marco teórico

a. Diabetes

La Diabetes Mellitus Tipo 1, es una enfermedad sistémica, de carácter heterogéneo y se caracteriza por hiperglucemia crónica que es el resultado de la destrucción autoinmune de células betas del páncreas.

La diabetes se ha convertido en un reto creciente para los servicios de salud, no sólo por sus repercusiones en la calidad de vida de las personas, sino también por sus consecuencias económicas y sociales. En quienes padecen diabetes, se generan fuertes desembolsos económicos para su control y tratamiento. Debido a la complejidad en la atención adecuada y oportuna de los pacientes, también representa un impacto importante para los servicios de salud que repercute en la demanda y en el presupuesto asignado para tal efecto.

1.1.1 Panorama epidemiológico

La diabetes mellitus tipo 1 (DMT1) es una enfermedad crónica con altas tasas de morbilidad y mortalidad. Representa alrededor del 5 al 10% de todos los casos de diabetes mellitus [1] y, según las estimaciones de la Federación Internacional de Diabetes (FID), cada año se diagnostica a 96,000 niños y adolescentes menores de 15 años, cuando el grupo de edad se amplía a los 20 años, la cifra supera 132,600 pacientes [2]. Según el Atlas de Diabetes de la FID, se calcula que en el mundo 1,106,200 niños y adolescentes menores de 20 años padecen diabetes tipo 1.

Además, en los países donde existe acceso limitado a la insulina y servicios sanitarios inadecuados, se incrementan las complicaciones y la mortalidad temprana. Las regiones de Europa, América del Norte y el Caribe, existe un mayor número de niños y adolescentes con DMT1 menores de 20 años. El 28.4% de los niños y adolescentes con DMT1 vive en Europa y más de una quinta parte (21.5%) en América del Norte y el Caribe. Mientras que Estados Unidos, la India

y Brasil tienen la mayor incidencia y prevalencia de niños y adolescentes con DMT1 en grupos menores de 15 y de 20 años [2].

Respecto al gasto, el 15% de los dólares destinados a atención sanitaria en América del Norte y el Caribe se han atribuido a personas con diabetes. Los países con el mayor porcentaje son Barbados y Belice (20%) y México (18%), mientras que Haití tiene el porcentaje más bajo de dólares empleados en atención sanitaria atribuidos a personas con diabetes de la región de América del Norte y el Caribe (9%).

En México, datos de la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición de 2012 reportaron que, en el grupo de los adolescentes, el 35% tiene sobrepeso u obesidad. Asimismo, la actividad física y el sedentarismo muestran que el 58.6% de los niños y adolescentes de 10 a 14 años no refieren haber realizado alguna actividad física organizada durante los últimos 12 meses previos a la encuesta.

1.1.2 Fisiología y fisiopatología

El páncreas es una glándula del cuerpo humano que mide entre 12 y 15 cm de largo, con un peso aproximado de 60 gramos y está compuesta por 2 tipos de tejido glandular, el exocrino en mayor extensión y el endocrino [5].

Las células exocrinas están dispuestas como racimos y liberan sus secreciones hacia conductos microscópicos que se unen para formar conductos mayores que confluyen en el conducto pancreático principal que se extiende a todo lo largo del páncreas [1, 5].

Las células endocrinas se encuentran infiltradas entre los racimos exocrinos formando pequeñas islas conocidas como islotes pancreáticos o islotes de Langerhans y, a pesar de existir entre 1 y 2 millones de ellos, únicamente conforman el 2% del total del páncreas. Estos islotes están formados por células

alfa y beta, cuyas secreciones se liberan hacia los capilares sanguíneos y no hacia los conductos pancreáticos [2, 6].

Las unidades que conforman el páncreas exocrino secretan jugo pancreático que está constituido por agua, bicarbonato de sodio y diversas enzimas necesarias para el proceso de digestión [6].

La función endocrina incluye la secreción de diversas hormonas, incluidas las siguientes [6]:

1. Glucagón, secretado por las células alfa, que promueve la movilización de la glucosa desde los depósitos hacia la sangre.
2. Insulina, secretada por las células beta, las cuales ocupan alrededor de tres cuartas partes del total de las células en los islotes pancreáticos y que promueve la movilización de la glucosa desde la sangre hacia las células.
3. Somatostatina, secretada por las células delta, cuya función principal es la regulación de la secreción de otras hormonas pancreáticas.
4. Polipéptido pancreático, secretado por las células PP, que influye en la digestión y distribución de nutrimentos.
5. Grelina, secretada por las células épsilon, la cual incrementa el apetito mediante la estimulación del hipotálamo.

1.1.3 Definición y función de la insulina

La insulina es una proteína de 51 aminoácidos formada por 2 cadenas peptídicas, la cadena A con 21 aminoácidos y la cadena B con 30 aminoácidos, las cuales están unidas por un puente disulfuro. Se sintetiza por las células beta del páncreas como una hormona precursora, conocida como preproinsulina, que se transforma en preinsulina y, posteriormente se separa en insulina y péptido C. Tiene una vida media corta, entre 3 y 5 minutos [7].

Las funciones de la insulina, por las cuales está considerada como hormona anabólica, incluyen:

1. En el tejido adiposo incrementa la utilización de glucosa y la acumulación de lípidos.
2. En el músculo aumenta la utilización de glucosa, la formación de glucógeno y la síntesis proteica.
3. En el hígado incrementa la utilización de glucosa, la síntesis de glucógeno, la síntesis proteica y la depuración de lipoproteínas.

Algunas otras funciones incluyen favorecer la vasodilatación al actuar sobre el endotelio, así como síntesis de hormonas sexuales, la retención de sodio y el crecimiento [7].

Desde el momento del diagnóstico, el manejo de la DMT1 supone una gran carga para el paciente, con serias limitaciones en los cambios en el estilo de vida. El tratamiento consiste en inyecciones múltiples de insulina, autocontrol de los niveles de glucosa, dieta balanceada y actividad física regular. Además, los pacientes con DM viven con miedo a complicaciones futuras, riesgo de hipoglucemia y muerte prematura [8].

b. Calidad de Vida

La calidad de vida es definida por la Organización Mundial de la Salud (OMS), como la percepción que tiene una persona de su posición en la vida, en el contexto cultural y de los sistemas de valores en que vive y en su relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones [9].

La calidad de vida puede ser considerada de forma subjetiva por lo tanto debe ser explorada de manera directa en la persona de interés, esto puede representar un desafío cuando es evaluada en niños debido a que se consideran encuestados poco confiables. Sin embargo, existe evidencia que, muestran que para ello se debe tomar en cuenta el desarrollo emocional, la capacidad cognitiva y el nivel de lectura, con el fin de tener mayor certeza de los resultados [10].

La CVRS se define como la evaluación que incluye la medición de aspectos físicos, psicológicos y sociales de la salud, las cuales pueden estar influenciadas por las experiencias, creencias, expectativas y percepciones de las personas [8, 11].

c. Calidad de Vida Relacionada con la Salud y el control de la Diabetes Mellitus Tipo 1

La buena CVRS es un resultado esencial para la independencia del niño y el adolescente [9]. El mejor control glucémico se asocia con una mayor CVRS, debido a que reduce el riesgo de consecuencias graves a largo plazo. En estudios que han evaluado esta asociación enfocados a niños, adolescentes y a adultos jóvenes, los resultados demuestran que en aquellos con un mejor control glucémico presentaron una percepción del estado de salud más alto [12, 13].

Las asociaciones entre la CVRS y el control de la diabetes en niños y adolescentes en edad escolar no han sido consistentes. Los resultados de un estudio mostraron que niveles más altos de CVRS se asocian con un mejor manejo de la enfermedad entre los 9 y 16 años [14], mientras otro estudio muestra que no existe asociación entre los 10 a 18 años [15]. La inconsistencia de estos hallazgos en muestras de personas más jóvenes puede estar relacionados con los amplios rangos de edad y las diferencias en los grados de independencia.

La CVRS se puede ver afectada por el aumento de la independencia y los eventos de transición del desarrollo [4]. En los jóvenes pasan de la dependencia infantil a la independencia adulta y están explorando caminos futuros [3]. Para los jóvenes con diabetes, tal independencia puede generar mayores preocupaciones y un mayor impacto de la diabetes en sus vidas. Además, las demandas y las cargas del cuidado de la diabetes pueden limitar la percepción del futuro inmediato, lo que puede disminuir la satisfacción con la vida. No está claro si los cambios de la adolescencia más avanzada empeoran la CVRS.

Otro factor que ha mostrado inconsistencias en los hallazgos es el tiempo que los niños y adolescentes han vivido con diabetes, lo cual puede afectar la carga percibida. Sin embargo, la CVRS se asoció inversamente con la duración de la enfermedad en dos estudios [12, 16], positivamente asociada con la duración en otro [17] y no tuvo relación con la duración de la enfermedad en otras dos investigaciones [15, 18].

Si la insulina se administra por inyecciones múltiples o por infusión continua de manera subcutánea también puede influir en la CVRS, aunque la evidencia sobre la asociación de la infusión continua con la calidad de vida entre jóvenes con diabetes tipo 1 fue conflictiva en una revisión sistemática que incluyó 17 artículos [19].

La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) es un importante indicador de salud. Es un concepto subjetivo y multidimensional que abarca un conjunto de factores interrelacionados, que incluyen aspectos físicos, funcionales, psicológicos y religiosos (4). La evaluación de la CVRS en pacientes con enfermedades crónicas y su importante relación con el manejo terapéutico son cada vez más valorados y reconocidos como un área importante de conocimiento científico (5). La importancia de la CVRS en pacientes con enfermedades crónicas como la DM es que no se ha considerado un predictor significativo de los resultados de salud; ahora se considera un resultado de salud significativo en sí mismo (6,7).

d. Instrumento Pediatric Quality of Life (PedsQL)

Un instrumento de CVRS pediátrica debe ser multidimensional, y contener como mínimo las dimensiones centrales genéricas de salud física, mental y social delineadas en 1948 por la Organización Mundial de la Salud (OMS) [18].

Las escalas genéricas PedsQL de 23 ítems fueron diseñadas para medir estos núcleos, así como el funcionamiento del rol escolar. Por lo tanto,

las escalas PedsQL abarcan los dominios centrales esenciales para la medición de la CVRS pediátrica:

- 1) Funcionamiento físico (8 elementos)
- 2) Funcionamiento emocional (5 elementos)
- 3) Funcionamiento social (5 elementos)
- 4) Funcionamiento escolar (5 elementos).

El Instrumento Pediatric Quality of Life PedsQL versión 3.2 ha demostrado ser un instrumento con excelentes propiedades de medición. Puede ser utilizado para conocer la percepción sobre la CVRS en niños, adolescentes y adultos jóvenes con diabetes tipo 1. Además, existe una versión para padres o cuidadores primarios [20].

Durante los últimos 15 años, el PedsQL, es el resultado de una serie de instrumentos programáticos desarrollados por Varni James y colaboradores, en poblaciones pediátricas. El PedsQL 1.0, originalmente derivado de una base de datos de cáncer pediátrico, se diseñó como un inventario genérico de calidad de vida. Dado que el desarrollo de instrumentos es un proceso iterativo, PedsQL 2.0 y 3.0 fueron avances adicionales en el modelo de medición, que incluyen constructos y elementos adicionales, un rango de escalamiento más sensible y un rango de edad más amplio para el autoinforme del paciente y el proxy-informe primario [21].

Los instrumentos de medición de CVRS pediátricos deben ser sensibles al desarrollo cognitivo y deben incluir el autoinforme del niño y el informe proxy del padre [22, 23]. El autoinforme pediátrico PedsQL se mide en niños y adolescentes de entre 5 y 18 años, y el proxy de los padres para niños y adolescentes de 2 a 18 años.

El modelo de medición PedsQL combina la utilidad clínica, la sensibilidad de una medida específica de la enfermedad y la aplicabilidad de las escalas centrales genéricas en poblaciones sanas y pacientes, con normas sanas de población para fines de evaluación comparativa.

Los ítems de las cuatro Escalas PedsQL (Funcionamiento Físico, Funcionamiento Emocional, Funcionamiento Social y Funcionamiento Escolar) se agrupan en el cuestionario [20]:

1. Los ítems se anotan al revés y se transforman linealmente a una escala de 0 -100, de modo que los puntajes más altos indican una mejor CVRS.
2. Se debe transformar los ítems de la escala 0-4 a 0-100 de la siguiente manera:
 $0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25, 4 = 0.$
3. Para crear la escala de puntajes, la media se calcula como la suma de los rubros, de esta manera se pueden identificar los datos faltantes. Si falta más del 50% de los ítems de la escala, el puntaje no debe calcularse. La imitación de la media de los ítems completados en una escala cuando se completa el 50% o más es generalmente el método más imparcial y preciso.
4. Para crear la calificación de escala total, se genera un promedio de los resultados de cada sub-escala.

3. Planteamiento del problema

La incidencia y prevalencia de diabetes tipo 1 ha aumentado significativamente en las últimas décadas en niños, adolescentes y adultos jóvenes. Debido a la problemática que se enfrenta en México respecto a la carga de la enfermedad por diabetes mellitus, aún con los esfuerzos que se han realizado para lograr el control de los pacientes, los resultados del informe mundial de la diabetes sugieren la necesidad de fortalecer las estrategias e impulsar nuevas acciones que permitan alcanzar las metas establecidas y mejorar la entrega de servicios a la población, así como la CVRS.

En este sentido, existen diversos retos como, generar y concientizar a la población sobre la diabetes y sus complicaciones, de manera específica sobre el impacto en el individuo, familia y comunidad. Por lo que, se identifica la necesidad de consolidar acciones mediante una respuesta social, además de

activar políticas para otorgar una atención integral y centrada a la persona. Las intervenciones requieren una toma de decisiones compartida entre el paciente y los proveedores de atención con respecto a la evaluación de riesgos y las opciones de tratamiento basadas en evidencia.

Para lograr lo anterior, se debe considerar la perspectiva que tienen los niños y adolescentes, así como los cuidadores primarios sobre la CVRS, debido a que se considera como un parámetro importante para medir el impacto que causa la diabetes en la vida de las personas que la padecen.

Dado al aumento de la prevalencia y repercusiones biológicas, psicológicas y sociales de la DMT1 en México, y debido a que no se cuenta con una observación que determine el nivel de CVRS en pacientes atendidos en la consulta de endocrinología en el medio privado, se plantearon las siguientes preguntas de investigación:

- **¿Cuál es el nivel de CVRS en niños y adolescentes con diagnóstico de Diabetes Mellitus Tipo 1 que reciben atención en la consulta de endocrinología pediátrica en el medio privado?**
- **¿La percepción del nivel de CVRS en niños y adolescentes con diagnóstico de Diabetes Mellitus Tipo 1, concuerda con la referida por sus cuidadores primarios?**
- **¿Cuáles son los factores asociados a la mala CVRS en niños y adolescentes con DMT1 que reciben atención en la consulta de endocrinología pediátrica en el medio privado?**

4. Justificación

La diabetes tipo 1 es uno de los padecimientos que afectan la población pediátrica, sin embargo, poco se sabe acerca de la CVRS debido a la falta de estudios sobre este tema.

El Módulo de Diabetes de la Calidad de Vida Pediátrica (PedsQL) 3.2 es uno de los instrumentos validados internacionalmente más ampliamente utilizados para evaluar la CVRS, es una escala específica para la diabetes de niños, adolescentes y adultos jóvenes desde la perspectiva tanto pediátrica y de sus padres. Los estudios anteriores que utilizaron el Módulo de Diabetes PedsQL han demostrado la confiabilidad y validez de la medida en niños, adolescentes y adultos jóvenes con diabetes tipo 1.

El conocimiento limitado del control de su enfermedad, la falta de habilidades o motivación, las interacciones ineficaces con los proveedores de atención, los conflictos familiares y la falta de apoyo, son los principales desafíos a los que se enfrentan los niños y adolescentes con diabetes tipo 1, lo que genera dificultades de autocontrol, y la mayoría no cumplen los objetivos de control de la hemoglobina glucosilada (HbA1c). En este sentido, resulta de vital importancia conocer el nivel de CVRS de los niños y adolescentes, así como la perspectiva de los cuidadores primarios para otorgar una atención centrada en la persona.

5. Objetivo general

Evaluar la CVRS en niños y adolescentes con diagnóstico de Diabetes Mellitus Tipo 1 que reciben atención en la consulta de endocrinología pediátrica en el medio privado.

a. Objetivos específicos

Determinar el nivel de CVRS en niños y adolescentes con DMT1 de acuerdo con los resultados obtenidos con el instrumento PedsQL.

Analizar el grado de concordancia entre niños y adolescentes con DMT1 y sus cuidadores primarios, respecto a la percepción de la CVRS a través del instrumento PedsQL dirigido a padres.

Identifica las variables sociodemográficas y clínicas que influyen en la CVRS en niños y adolescentes con DMT1 en la consulta de endocrinología pediátrica en el medio privado.

6. Material y métodos

a. Diseño del estudio

Se trata de un estudio transversal que incluirá a 15 niños y adolescentes con DMT1 atendidos en la consulta de endocrinología pediátrica en el medio privado.

b. Descripción de la población de estudio

Criterios de inclusión

- Diagnóstico de DMT1
- Sexo indistinto
- Edad de 6 a 18 años
- Capacidad verbal del menor y del cuidador primario para responder el cuestionario PedsQL.
- Aceptar participar en el estudio de forma voluntaria
- Consentimiento verbal por parte del menor

Criterios de eliminación

- Negarse a finalizar el llenado del instrumento PedsQL
- Ausencia del cuidador primario

Criterios de exclusión

- Diagnóstico de DMT2 u otro tipo de diabetes.
- Incapacidad verbal del menor y del cuidador primario para responder el cuestionario PedsQL.
- Negarse a participar en el estudio

c. Tamaño de muestra

Muestreo no probabilístico consecutivo. Niños y adolescentes con diagnóstico de DMT1 atendidos en la consulta de endocrinología pediátrica en el medio privado.

d. Operacionalización de las variables

Variable	Tipo de variable	Escala	Operacionalización
Calidad de Vida Relacionada con la Salud (autoreporte niños y adolescentes)	Cualitativa ordinal	PedsQL versión niños y adolescentes	Puntuación de 0 a 4 0=100 puntos 1=75 puntos 2=50 puntos 3=25 puntos 4=0 puntos (los puntajes más altos indican una mejor CVRS)
Calidad de Vida Relacionada con la Salud (padres)	Cualitativa ordinal	PedsQL versión padres	Puntuación de 0 a 4 0=100 puntos 1=75 puntos 2=50 puntos 3=25 puntos 4=0 puntos (los puntajes más altos indican una mejor CVRS)
Escala de función cognitiva	Cualitativa ordinal	PedsQL Niños(as)	Puntuación de 0 a 4 0=100 puntos 1=75 puntos 2=50 puntos 3=25 puntos 4=0 puntos (los puntajes más altos indican una mejor CVRS)
Edad	Cuantitativa discreta	NA (No aplica)	5 – 18 años
Sexo	Cualitativa dicotómica	NA (No aplica)	0= Masculino 1= Femenino
Tiempo de diagnóstico	Cuantitativa continua	NA (No aplica)	Tiempo medido en años y/o meses
Hemoglobina glucosilada (HbA1c)	Cualitativa dicotómica	NA (No aplica)	0= Controlado 1= Descontrolado

e. Plan de análisis estadístico

El presente estudio se basará en lo siguiente:

1. **Captura de la información.** La información obtenida a partir de la aplicación del instrumento PedsQL dirigido a niños, adolescentes y

cuidadores primarios serán transcritos a una máscara de captura en formato Excel y realizar el análisis estadístico.

2. **Análisis exploratorio de datos.** Se realizará un análisis exploratorio de datos para la obtención de medidas y gráficos, lo anterior con la finalidad de lograr una evaluación general de los datos, identificación de datos atípicos, extremos, perdidos.
3. **Análisis descriptivo.** Se realizará un análisis univariado de la información, con la finalidad de obtener la distribución de frecuencias, medidas descriptivas y construcción de gráficos. Mientras que, para las variables categóricas, se generarán porcentajes.
4. **Análisis bivariado.** Se realizará este tipo de análisis para identificar el grado de concordancia entre niños o adolescentes con DMT1 y sus cuidadores primarios, respecto a la percepción de la CVRS a través del instrumento PedsQL. Así como, identificar las variables sociodemográficas y clínicas que influyen en la CVRS en niños y adolescentes con DMT1.

7. Aspectos éticos

Consentimiento informado

8. Cronograma de actividades

ACTIVIDAD	Seis meses	Dos meses	Dos meses	Dos meses
Elaboración del protocolo de investigación	X			
Recolección de la información		X	X	
Análisis de datos			X	X
Elaboración de la tesis				X

9. Resultados

La Diabetes Mellitus afecta en gran medida la calidad de vida de los pacientes así como de su entorno familiar, es importante contar con un instrumento que nos apoye en la valoración de la Calidad de vida.

El instrumento PEDSQL versión 3.2 es un instrumento de gran apoyo para valorar la Calidad de vida en pacientes pediátricos con Diabetes Mellitus tipo 1, el cual difiere dependiendo la edad del paciente, permite visualizar la perspectiva del paciente así como de su familiar. Nos permite valorar el estado sintomático, tratamiento, preocupación así como la percepción de salud tanto del paciente como del entorno familiar. Podemos destacar como la Diabetes Mellitus afecta la calidad de vida de los pacientes pediátricos pues conlleva a un mayor estado de cuidado en todos los ámbitos. El adolescente no sólo sufre los cambios biológicos y emocionales de esta etapa, sino que debe tener más responsabilidad con su estado de salud así como tener el cuidado necesario para evitar complicaciones a corto y largo plazo.

Aplicar un instrumento para valorar la Calidad de vida en pacientes con Diabetes Mellitus tipo 1, ayuda para valorar el control del paciente tanto en cuestión de salud como emocional, y permite tener un enfoque general para realizar las modificaciones adecuadas para mejorar su calidad de vida.

Podemos destacar lo complejo que es llevar a cabo un tratamiento adecuado, justo en una edad donde existen grandes cambios anatómicos, funcionales y mentales, sin embargo es fundamental por parte del cuidador llevar una adecuada comunicación con el paciente para un mejor resultado en el estado de salud.

Observamos una relación de Calidad de vida con el óptimo nivel de hemoglobina glicosilada de cada paciente, así como un horario adecuado en el tratamiento.

No vemos distinción entre sexo en relación a la calidad de vida, sin embargo observamos que el tipo de familia influye considerablemente, siendo un menor puntaje en el instrumento en familias disfuncionales.

Es importante emplear instrumentos para valorar calidad de vida en los pacientes pediátricos de acuerdo a su edad para poder tener resultados más confiables.

La edad de los padres no influye en la calidad de vida de los pacientes con Diabetes Mellitus tipo 1, sin embargo observamos edades avanzadas durante la prole de los pacientes.

Las enfermedades concomitantes, generan un deterioro en la calidad de vida de los pacientes.

Un paciente debe ser valorado desde un enfoque multidisciplinario, y no sólo basarse en un aspecto biológico.

10. Conclusiones

La Diabetes Mellitus tipo 1 es una enfermedad crónico degenerativa presente en la edad pediátrica, que conlleva múltiples complicaciones a corto y largo plazo.

Es importante el diagnóstico oportuno así como llevar un tratamiento óptimo, dentro de lo cual es importante educación tanto al paciente como a la familia para que en conjunto puedan tener resultados satisfactorios.

Los pacientes con Diabetes Mellitus tipo 1, se ve afectada su calidad de vida, no sólo en el aspecto de salud sino también emocional, influyendo en todo el ámbito familiar.

Es fundamental una adecuada comunicación entre el paciente y los familiares, para así tener un mejor control en la enfermedad.

Sería conveniente abordar a los pacientes con Diabetes Mellitus tipo 1 de manera global y no sólo el estado de salud, puesto que influye demasiado el aspecto emocional para poder tener un óptimo control de la enfermedad.

Desafortunadamente existen pocos estudios acerca de Calidad de vida en el paciente con Diabetes Mellitus tipo 1 en México, sería importante que el médico busque el lado humano de la medicina con sus pacientes.

La preocupación de los padres es mayor e incluso se observa sobreprotección en pacientes que padecen Diabetes Mellitus tipo 1, sin embargo no es la mejor actitud ante esos pacientes, pues pueden ser autosuficientes con una educación adecuada.

Existen diferentes instrumentos que pueden ayudar para saber la Calidad de vida en pacientes con Diabetes Mellitus tipo 1, sería importante implementarlos a todos los pacientes en sus visitas de seguimiento.

11. Referencias bibliográficas

- [1] AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, «Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus,» *Diabetes Care*, vol. 35, nº 1, pp. 64-71, 2012.
- [2] Diabetes Atlas, «Diabetes Atlas,» 8ª Edition, 2017.
- [3] J. Côté y J. M. Bynner, «Changes in the transition to adulthood in the UK and Canada: the role of structure and agency in emerging adulthood,» *Journal of Youth Studies*, vol. 11, nº 3, pp. 251-268, 2008.
- [4] K. M. Hanna, «A framework for the youth with type 1 diabetes during the emerging adulthood transition,» *Science Direct*, vol. 60, pp. 401- 410, 2012.
- [5] B. Puentes, «Pancreatitis aguda,» *Intra Med Journal* , vol. 3, nº 2.
- [6] A. P. E. BOIXa, «Funciones endocrinas,» *Endocrinol Nutr*, vol. 47, pp. 113-21 , 2000.
- [7] R. J. Shashank , . M. P. Rakesh y D. A. K., vol. 55, pp. 19-24, 2007.
- [8] J. Santos Paula y L. Dinis Braga, «Correlation between parameters of self-monitoring of blood glucose and the perception of health related quality of life in patients with type 1 diabetes mellitus,» *Arch Endocrinol Metab*, p. 61/4, 2017.
- [9] H. O. Dickinson, K. N. Parkinson, U. Ravens-Sieberer y G. Schirripa, «Self-reported quality of life of 8–12-year-old children with,» *Lancet*, p. 2171–78, 2007.
- [10] A. W. Riley , «Evidence that school-age children can self-report on their,» *Ambulatory Pediatrics* , vol. 4, pp. 371-376, 2004.
- [11] U. M.A, «Calidad de Vida Relacionada con la Salud, elementos conceptuales,» *Revista edica de Chile* , vol. 138, pp. 358-65, 2010.
- [12] G.-H. Huang, M. Palta, C. Allen, T. LeCaire y D. D'Alessio, «Self-rated Health among Young People with Type 1 Diabetes in Relation to Risk Factors in a Longitudinal Study,» *American Journal of Epidemiology*, vol. 159, nº 4, p. 364–372, 2004.
- [13] L. Hanberger, J. Ludvigsson y S. Nordfeldt, «Health-related quality of life in intensively treated young patients with type 1 diabetes,» *Pediatric Diabetes*, vol. 10, p. 374–381, 2009.
- [14] T. R. Nansel, J. Weisberg-Benchell, T. Wysocki, L. Laffel y B. Anderson, «Quality of life in children with Type 1 diabetes: a comparison of general

and diabetes-specific measures and support for a unitary diabetes quality-of-life construct,» *DIABETIC Medicine*, vol. 25, p. 1316–1323, 2008.

- [15] M. S. Faulkner, «Family Influence on Self-Care, Quality of Life, and Metabolic Control in School-Age Children and Adolescents with Type 1 Diabetes,» *Journal of Pediatric Nursing*, vol. 22, nº 1, pp. 59-68, 2007.
- [16] L. Ingerski , L. Laffel , D. Drotar , D. Repaske y K. Hood , «Correlates of glycemic control and quality of life outcomes in adolescents with type 1 diabetes,» *Pediatric Diabetes*, vol. 11, p. 563–571, 2010.
- [17] G. M. Ingersoll y D. G. Marrero, «A Modified Quality-of-Life Measure for Youths: Psychometric Properties,» *Diabetes educator* , vol. 17, nº 2, pp. 114-118, 2015.
- [18] G. M. Pereira, L. Berg-Cross y P. Almeida, «Impact of Family Environment and Support on Adherence, Metabolic Control, and Quality of Life in Adolescents with Diabetes,» *International Journal of Behavioral Medicine*, vol. 15, p. 187–193, 2008.
- [19] K. D. Barnard, C. E. Lloyd y T. C. Skinner, «Systematic literature review: quality of life associated with insulin pump use in Type 1 diabetes,» *Diabetic Medicine*, vol. 24, pp. 607-617, 2006.
- [20] J. W. Varni y et al., «PedsQL 3.2 Diabetes Module for Children, Adolescents, and Young Adults: Reliability and Validity in Type 1 Diabetes,» *Diabetes Care*, p. 8, 2018.
- [21] J. W. VARNI y et al., «The PedsQLTM in Type 1 and Type 2 Diabetes. Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life InventoryTM Generic Core Scales and Type 1 Diabetes Module,» *Diabetes Care*, vol. 26, nº 3, p. 631–637, 2003.
- [22] G. C. M., «Gómez Calcerrada M, et al. "Evaluación de la calidad de vida en niños y adolescentes con diabetes tipo 1,» *Avances de diabetología* , vol. 21, nº 2, pp. 151-160, 2005.
- [23] G. S. K. M. Novato T, «Adaptación cultural y validación para la cultura brasileña del instrumento "Diabetes Quality of Life for Youths" de Ingersoll y Marrero,» *Rev. Latino-Am.* , vol. 16, nº 2, pp. 224-230, 2008.
- [24] T. C. S. .. H. H. .. H. M. McGee, «A short form of the Diabetes Quality of Life for Youth questionnaire: exploratory and confirmatory analysis in a sample of 2,077 young people with type 1 diabetes mellitus,» *Diabetologia*, vol. 49, p. 621–628, 2006.

Anexo 1. Instrumento PedsQL

Número de identificación: _____

Fecha: _____

PedsQL™

Módulo de Diabetes

Version 3.2 - Spanish (Mexico)

REPORTE PARA ADOLESCENTES (edades 13-18)

Versión aguda

INSTRUCCIONES

Los adolescentes con diabetes a veces tienen problemas especiales.
Por favor díganos cuánto problema ha sido esto para tí en los últimos 7 días.
Por favor encierra en un círculo la respuesta:

- 0 si nunca es un problema
- 1 si casi nunca es un problema
- 2 si algunas veces es un problema
- 3 si con frecuencia es un problema
- 4 si casi siempre es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Si no entiendes una pregunta, por favor pide ayuda.

En los últimos 7 días, cuánto problema ha sido esto para ti...

ACERCA DE MI DIABETES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Tengo hambre	0	1	2	3	4
2. Tengo sed	0	1	2	3	4
3. Tengo que ir al baño muy seguido	0	1	2	3	4
4. Tengo dolores de estómago	0	1	2	3	4
5. Tengo dolores de cabeza	0	1	2	3	4
6. Siento ganas de vomitar	0	1	2	3	4
7. Se me baja el azúcar	0	1	2	3	4
8. Se me sube el azúcar	0	1	2	3	4
9. Me siento cansado(a)	0	1	2	3	4
10. Me siento tembloroso(a)	0	1	2	3	4
11. Tengo sudoración	0	1	2	3	4
12. Me siento mareado(a)	0	1	2	3	4
13. Me siento débil	0	1	2	3	4
14. Tengo problemas para dormir	0	1	2	3	4
15. Me pongo gruñón o gruñona	0	1	2	3	4

En los últimos 7 días, cuánto problema ha sido esto para ti...

EL TRATAMIENTO - I (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Duele cuando mi dedo es pinchado	0	1	2	3	4
2. Me duelen las inyecciones de insulina	0	1	2	3	4
3. Me avergüenza el tratamiento de mi diabetes	0	1	2	3	4
4. Mis padres y yo discutimos sobre el cuidado de mi diabetes	0	1	2	3	4
5. Se me hace difícil hacer todo lo necesario para el cuidado de mi diabetes	0	1	2	3	4

Ya sea que hagas estas cosas por ti mismo o con la ayuda de tus padres, por favor contesta qué tan difícil fue hacerlas en los últimos 7 días.

EL TRATAMIENTO II - (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Se me hace difícil hacerme las pruebas de azúcar en la sangre	0	1	2	3	4
2. Se me hace difícil inyectarme la insulina	0	1	2	3	4
3. Se me hace difícil hacer ejercicio o deporte	0	1	2	3	4
4. Se me hace difícil estar al pendiente de los carbohidratos	0	1	2	3	4
5. Se me hace difícil llevar un carbohidrato de acción rápida	0	1	2	3	4
6. Se me hace difícil comer una colación cuando me baja el azúcar	0	1	2	3	4

En los últimos 7 días, cuánto problema ha sido esto para tí...

LA PREOCUPACION (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me preocupa que se me baje el azúcar	0	1	2	3	4
2. Me preocupa que se me suba el azúcar	0	1	2	3	4
3. Me preocupan las complicaciones de la diabetes a largo plazo	0	1	2	3	4

En los últimos 7 días, cuánto problema ha sido esto para tí...

LA COMUNICACION (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Se me hace difícil decirle a los doctores y enfermeras cómo me siento	0	1	2	3	4
2. Se me hace difícil preguntar dudas a los doctores y enfermeras	0	1	2	3	4
3. Se me hace difícil explicar mi enfermedad a otras personas	0	1	2	3	4
4. Me avergüenza tener diabetes	0	1	2	3	4

Número de Identificación: _____

Fecha: _____

PedsQL™

Módulo de Diabetes

Version 3.2 - Spanish (Mexico)

REPORTE DE PADRES para ADOLESCENTES (edades 13-18)

Versión aguda

INSTRUCCIONES

Los adolescentes con diabetes a veces tienen problemas especiales. En las siguientes páginas hay una lista de cosas que pudieran ser un problema para su hijo(a) adolescente. Por favor díganos cuánto problema ha sido cada una de ellas para su hijo(a) adolescente en los últimos 7 días. Por favor encierre en un círculo la respuesta:

- 0 si nunca es un problema
- 1 si casi nunca es un problema
- 2 si algunas veces es un problema
- 3 si con frecuencia es un problema
- 4 si casi siempre es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Si no entiende una pregunta, por favor pida ayuda.

En los últimos 7 días, cuánto problema ha tenido su hijo(a) adolescente con...

LA DIABETES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Tener hambre	0	1	2	3	4
2. Tener sed	0	1	2	3	4
3. Tener que ir al baño muy seguido	0	1	2	3	4
4. Tener dolores de estómago	0	1	2	3	4
5. Tener dolores de cabeza	0	1	2	3	4
6. Sentir ganas de vomitar	0	1	2	3	4
7. Se le baja el azúcar	0	1	2	3	4
8. Se le sube el azúcar	0	1	2	3	4
9. Sentirse cansado(a)	0	1	2	3	4
10. Sentirse tembloroso(a)	0	1	2	3	4
11. Tener sudoración	0	1	2	3	4
12. Sentirse mareado(a)	0	1	2	3	4
13. Sentirse débil	0	1	2	3	4
14. Tener problemas para dormir	0	1	2	3	4
15. Ponerse gruñón o gruñona	0	1	2	3	4

En los últimos 7 días, cuánto problema ha tenido su hijo(a) adolescente con...

EL TRATAMIENTO - I (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Le duele cuando su dedo es pinchado	0	1	2	3	4
2. Le duelen las inyecciones de insulina	0	1	2	3	4
3. Le avergüenza el tratamiento de su diabetes	0	1	2	3	4
4. Discute con mi esposo(a) o conmigo sobre el cuidado de la diabetes	0	1	2	3	4
5. Se le hace difícil a mi hijo(a) adolescente hacer todo lo necesario para el cuidado de su diabetes	0	1	2	3	4

Ya sea que su hijo(a) adolescente haga estas cosas independientemente o con su ayuda, por favor conteste qué tan difícil fue hacerlas en los últimos 7 días. (Nota: Esta sección no pregunta la independencia de su hijo(a) adolescente en estas áreas, solamente qué tan difícil fue hacerlas).

EL TRATAMIENTO - II (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Se le hace difícil a mi hijo(a) adolescente hacerse las pruebas de azúcar en la sangre	0	1	2	3	4
2. Se le hace difícil a mi hijo(a) adolescente inyectarse la insulina	0	1	2	3	4
3. Se le hace difícil a mi hijo(a) adolescente hacer ejercicio o deporte	0	1	2	3	4
4. Se le hace difícil a mi hijo(a) adolescente estar pendiente de los carbohidratos	0	1	2	3	4
5. Se le hace difícil a mi hijo(a) adolescente llevar un carbohidrato de acción rápida	0	1	2	3	4
6. Se le hace difícil a mi hijo(a) adolescente comer una colación cuando le baja el azúcar	0	1	2	3	4

En los últimos 7 días, cuánto problema ha tenido su hijo(a) adolescente con...

LA PREOCUPACION (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Le preocupa que se le baje el azúcar	0	1	2	3	4
2. Le preocupa que se le suba el azúcar	0	1	2	3	4
3. Le preocupan las complicaciones de la diabetes a largo plazo	0	1	2	3	4

En los últimos 7 días, cuánto problema ha tenido su hijo(a) adolescente con...

LA COMUNICACION (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Se le hace difícil decirle a los doctores y enfermeras cómo se siente	0	1	2	3	4
2. Se le hace difícil preguntar dudas a los doctores o enfermeras	0	1	2	3	4
3. Se le hace difícil explicar su enfermedad a otras personas	0	1	2	3	4
4. Le avergüenza tener diabetes	0	1	2	3	4

PedsQL
Módulo de Diabetes

Versión 3.2
Reporte para niños (edades 8-12)

Instrucciones

Los niños con diabetes a veces tienen problemas especiales.
Por favor dinos cuánto problema ha sido para ti en el último mes.
Por favor encierra en un círculo la respuesta:

- 0 si nunca es un problema
- 1 si casi nunca es un problema
- 2 si algunas veces es un problema
- 3 si con frecuencia es un problema
- 4 si casi siempre es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Si no entiendes una pregunta, por favor pide ayuda.

(13-18)

En el último mes, cuanto problema ha sido esto para ti...

ACERCA DE MI DIABETES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Tengo hambre	0	1	2	3	4
2. Tengo sed	0	1	2	3	4
3. Tengo que ir al baño muy seguido	0	1	2	3	4
4. Tengo dolores de estómago	0	1	2	3	4
5. Tengo dolores de cabeza	0	1	2	3	4
6. Siento ganas de vomitar	0	1	2	3	4
7. Se me baja el azúcar	0	1	2	3	4
8. Se me sube el azúcar	0	1	2	3	4
9. Me siento cansado (a)	0	1	2	3	4
10. Me siento tembloroso	0	1	2	3	4
11. Tengo sudoración	0	1	2	3	4
12. Me siento mareado (a)	0	1	2	3	4
13. Me siento débil	0	1	2	3	4
14. Tengo problemas para dormir	0	1	2	3	4
15. Me pongo gruñón o gruñona	0	1	2	3	4

En el último mes, cuánto problema ha sido esto para ti...

EL TRATAMIENTO-I (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Duele cuando mi dedo es pinchado	0	1	2	3	4
2. Me duelen las inyecciones de insulina	0	1	2	3	4
3. Me avergüenza el tratamiento de DM	0	1	2	3	4
4. Mis padres y yo discutimos sobre el cuidado de mi diabetes	0	1	2	3	4
5. Se me hace difícil hacer todo lo necesario para el cuidado de mi diabetes	0	1	2	3	4

Ya sea que hagas estas cosas por ti mismo o con la ayuda de tus padres, por favor contesta qué tan difícil fue hacerlas en el último mes.

EL TRATAMIENTO-II (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Se me hace difícil hacerme las pruebas de azúcar en sangre	0	1	2	3	4
2. Se me hace difícil inyectarme insulina	0	1	2	3	4
3. Se me hace difícil hacer ejercicio o deporte	0	1	2	3	4
4. Se me hace difícil estar pendiente de los carbohidratos	0	1	2	3	4
5. Se me hace difícil llevar un carbohidrato de acción rápida	0	1	2	3	4
6. Se me hace difícil comer una colación cuando me baja el azúcar	0	1	2	3	4

En el último mes, cuánto problema ha sido esto para ti...

LA PREOCUPACIÓN (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me preocupa que se me baje el azúcar	0	1	2	3	4
2. Me preocupa que se me suba el azúcar	0	1	2	3	4
3. Me preocupan las complicaciones de la diabetes a largo plazo	0	1	2	3	4

En el último mes, cuánto problema ha sido esto para ti...

LA COMUNICACIÓN (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Se me hace difícil decirle a los doctores y enfermeras cómo me siento	0	1	2	3	4
2. Se me hace difícil preguntar dudas a los doctores y enfermeras	0	1	2	3	4
3. Se me hace difícil explicar mi enfermedad a otras personas	0	1	2	3	4
4. Me avergüenza tener diabetes	0	1	2	3	4

PedsQL
Módulo de Diabetes

Versión 3.2
Reporte de padres para niños (edades 8-12)

Instrucciones

Los niños con diabetes a veces tienen problemas especiales.
Por favor dinos cuánto problema ha sido para ti en el último mes.
Por favor encierra en un circulo la respuesta:

- 0 si nunca es un problema
- 1 si casi nunca es un problema
- 2 si algunas veces es un problema
- 3 si con frecuencia es un problema
- 4 si casi siempre es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Si no entiendes una pregunta, por favor pide ayuda.

(13-18)

En el último mes, cuanto problema ha tenido su hijo (a) con...

ACERCA DE MI DIABETES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Tener hambre	0	1	2	3	4
2. Tener sed	0	1	2	3	4
3. Tener que ir al baño muy seguido	0	1	2	3	4
4. Tener dolores de estómago	0	1	2	3	4
5. Tener dolores de cabeza	0	1	2	3	4
6. Sentir ganas de vomitar	0	1	2	3	4
7. Se le baja el azúcar	0	1	2	3	4
8. Se le sube el azúcar	0	1	2	3	4
9. Sentirse cansado (a)	0	1	2	3	4
10. Sentirse tembloroso (a)	0	1	2	3	4
11. Tener sudoración	0	1	2	3	4
12. Sentirse mareado (a)	0	1	2	3	4
13. Sentirse débil	0	1	2	3	4
14. Tener problemas para dormir	0	1	2	3	4
15. Ponerse gruñón o gruñona	0	1	2	3	4

En el último mes, cuánto problema ha tenido su hijo con...

EL TRATAMIENTO-I (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Le duele cuando su dedo es pinchado	0	1	2	3	4
2. Le duelen las inyecciones de insulina	0	1	2	3	4
3. Le avergüenza el tratamiento de DM	0	1	2	3	4
4. Discute con mi esposo (a) sobre el cuidado de la diabetes	0	1	2	3	4
5. Se le hace difícil a mi hijo (a) hacer todo lo necesario para el cuidado de su diabetes	0	1	2	3	4

Ya sea que su hijo (a) haga estas cosas independientemente o con su ayuda, por favor conteste qué tan difícil fue hacerlas en el último mes.

EL TRATAMIENTO-II (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Se le hace difícil a mi hijo (a) hacerme las pruebas de azúcar en sangre	0	1	2	3	4
2. Se le hace difícil inyectarse insulina	0	1	2	3	4
3. Se le hace difícil hacer ejercicio o deporte	0	1	2	3	4
4. Se le hace difícil estar pendiente de los carbohidratos	0	1	2	3	4
5. Se le hace difícil llevar un carbohidrato de acción rápida	0	1	2	3	4
6. Se le hace difícil comer una colación cuando le baja el azúcar	0	1	2	3	4

En el último mes, cuánto problema ha tenido su hijo con...

LA PREOCUPACIÓN (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Le preocupa que se le baje el azúcar	0	1	2	3	4
2. Le preocupa que se le suba el azúcar	0	1	2	3	4
3. Le preocupan las complicaciones de la diabetes a largo plazo	0	1	2	3	4

En el último mes, cuánto problema ha tenido su hijo (a) con...

LA COMUNICACIÓN (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Se le hace difícil decirle a los doctores y enfermeras cómo se siente	0	1	2	3	4
2. Se le hace difícil preguntar dudas a los doctores y enfermeras	0	1	2	3	4
3. Se le hace difícil explicar mi enfermedad a otras personas	0	1	2	3	4
4. Le avergüenza tener diabetes	0	1	2	3	4

PedsQL
Módulo de Diabetes

Versión 3.2
Reporte para niños (edades 5-7)

Instrucciones

Instrucciones para el entrevistador:

Voy a hacerle algunas preguntas sobre cosas que pueden ser un problema para algunos niños. Quiero saber qué tan problemático es cualquiera de estas cosas para ti.

Muestre al niño la plantilla y señale las respuestas a medida que lee.

Si no es un problema para usted, señale la cara sonriente

Si a veces es un problema para ti, apunta a la cara del medio

Si es un problema para ti mucho, apunta a la cara frunciendo el ceño

Leeré cada pregunta. Señale las imágenes para mostrarme cuán problemático es para usted. Realicemos una práctica primero.

	De ningún modo	A veces	Mucho
¿Es difícil chasquear los dedos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Pídale al niño que demuestre chasqueando sus dedos para determinar si la pregunta fue respondida correctamente o no. Repita la pregunta si el niño demuestra una respuesta que es diferente de su acción.

Piensa lo que has hecho en las últimas semanas. Por favor escucha cuidadosamente

cada enunciado y dime que tanto problema ha sido para ti...

Después de leer el elemento, gesticula a la plantilla. Si el niño duda o no entiende cómo responder, lea las opciones de respuesta mientras señala las caras.

ACERCA DE MI DIABETES (problemas con...)	Nunca	Algunas veces	Casi siempre
1. ¿Sientes hambre?	0	2	4
2. ¿Sientes sed?	0	2	4
3. Tienes que ir al baño muy seguido	0	2	4
4. Tienes dolores de estómago	0	2	4
5. Tienes dolores de cabeza	0	2	4
6. Sientes ganas de vomitar	0	2	4
7. Sientes que se te baja el azúcar	0	2	4
8. Sientes que se te sube el azúcar	0	2	4
9. Te sientes cansado (a)	0	2	4
10. Te sientes tembloroso	0	2	4
11. Tienes sudoración	0	2	4
12. Te sientes mareado (a)	0	2	4
13. Te sientes débil	0	2	4
14. Tienes problemas para dormir	0	2	4
15. Te pones gruñón o gruñona	0	2	4

Recuerda y dime, cuánto problema ha sido esto para ti en las últimas semanas...

ACERCA DE MI TRATAMIENTO-I (problemas con...)	Nunca	Algunas veces	Casi siempre
1. Te duele cuando tu dedo es pinchado	0	2	4
2. Te duelen las inyecciones de insulina	0	2	4
3. Te avergüenza el tratamiento de DM	0	2	4
4. Tus padres y tu discuten sobre el cuidado de tu diabetes	0	2	4
5. Se te hace difícil hacer todo lo necesario para el cuidado de tu diabetes	0	2	4

Ya sea que hagas estas cosas por ti mismo o con la ayuda de tus padres, por favor contesta qué tan difícil fue hacerlas en las últimas semanas.

ACERCA DE MI TRATAMIENTO-II (problemas con...)	Nunca	Algunas veces	Casi siempre
1. Se te hace difícil hacerte las pruebas de azúcar en sangre	0	2	4
2. Se te hace difícil inyectarte insulina	0	2	4
3. Se te hace difícil hacer ejercicio o deporte	0	2	4
4. Se te hace difícil estar al pendiente de los carbohidratos	0	2	4
5. Se te hace difícil llevar un carbohidrato de acción rápida	0	2	4
6. Se te hace difícil comer una colación cuando se te baja el azúcar	0	2	4

En las últimas semanas, cuánto problema ha sido esto para ti...

LA PREOCUPACIÓN (problemas con...)	Nunca	Algunas veces	Casi siempre
1. Te preocupa que se te baje el azúcar	0	2	4
2. Te preocupa que se te suba el azúcar	0	2	4

En las últimas semanas, cuánto problema ha sido esto para ti...

LA COMUNICACIÓN (problemas con...)	Nunca	Algunas veces	Casi siempre
1. Se te hace difícil decirle a los doctores y enfermeras cómo te sientes	0	2	4
2. Se te hace difícil preguntar dudas a los doctores y enfermeras	0	2	4
3. Se me hace difícil explicar tu enfermedad a otras personas	0	2	4
4. Te avergüenza tener diabetes	0	2	4

PedsQL
Módulo de Diabetes

Versión 3.2
Reporte de padres para niños (edades 5-7)

Instrucciones

Los niños con diabetes a veces tienen problemas especiales.
Por favor dínos cuánto problema ha sido para ti en el último mes.
Por favor encierra en un círculo la respuesta:

- 0 si nunca es un problema
- 1 si casi nunca es un problema
- 2 si algunas veces es un problema
- 3 si con frecuencia es un problema
- 4 si casi siempre es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Si no entiendes una pregunta, por favor pide ayuda.

(5-7)

En el último mes, cuánto problema ha tenido su hijo (a) con...

ACERCA DE MI DIABETES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Tener hambre	0	1	2	3	4
2. Tener sed	0	1	2	3	4
3. Tener que ir al baño muy seguido	0	1	2	3	4
4. Tener dolores de estómago	0	1	2	3	4
5. Tener dolores de cabeza	0	1	2	3	4
6. Sentir ganas de vomitar	0	1	2	3	4
7. Se le baja el azúcar	0	1	2	3	4
8. Se le sube el azúcar	0	1	2	3	4
9. Sentirse cansado (a)	0	1	2	3	4
10. Sentirse tembloroso (a)	0	1	2	3	4
11. Tener sudoración	0	1	2	3	4
12. Sentirse mareado (a)	0	1	2	3	4
13. Sentirse débil	0	1	2	3	4
14. Tener problemas para dormir	0	1	2	3	4
15. Ponerse gruñón o gruñona	0	1	2	3	4

En el último mes, cuánto problema ha tenido su hijo con...

EL TRATAMIENTO-I (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Le duele cuando su dedo es pinchado	0	1	2	3	4
2. Le duelen las inyecciones de insulina	0	1	2	3	4
3. Le avergüenza el tratamiento de DM	0	1	2	3	4
4. Discute con mi esposo (a) sobre el cuidado de la diabetes	0	1	2	3	4
5. Se le hace difícil a mi hijo (a) hacer todo lo necesario para el cuidado de su diabetes	0	1	2	3	4

Ya sea que su hijo (a) haga estas cosas independientemente o con su ayuda, por favor conteste qué tan difícil fue hacerlas en el último mes.

EL TRATAMIENTO-II (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Se le hace difícil a mi hijo (a) hacerse las pruebas de azúcar en sangre	0	1	2	3	4
2. Se le hace difícil inyectarse insulina	0	1	2	3	4
3. Se le hace difícil hacer ejercicio o deporte	0	1	2	3	4
4. Se le hace difícil estar pendiente de los carbohidratos	0	1	2	3	4
5. Se le hace difícil llevar un carbohidrato de acción rápida	0	1	2	3	4
6. Se le hace difícil comer una colación cuando le baja el azúcar	0	1	2	3	4

En el último mes, cuánto problema ha tenido su hijo con...

LA PREOCUPACIÓN (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Le preocupa que se le baje el azúcar	0	1	2	3	4
2. Le preocupa que se le suba el azúcar	0	1	2	3	4

En el último mes, cuánto problema ha tenido su hijo (a) con...

LA COMUNICACIÓN (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Se le hace difícil decirle a los doctores y enfermeras cómo se siente	0	1	2	3	4
2. Se le hace difícil preguntar dudas a los doctores y enfermeras	0	1	2	3	4
3. Se le hace difícil explicar mi enfermedad a otras personas	0	1	2	3	4
4. Le avergüenza tener diabetes	0	1	2	3	4