



# BUAP

Facultad de Medicina  
HOSPITAL GENERAL REGIONAL No 36

**“Calidad De Vida en Pacientes Pediatricos con Diabetes Mellitus Tipo 1 en el Hospital General Regional Numero 36”**

**Tesis para obtener el Diploma de Especialidad en  
Pediatria**

**Presenta:  
Dra. Gladys Ovilla López**

**Asesor metodológico:  
Dra. Ivonne Benítez Contreras  
Maestra en Ciencias**

**Asesor experto:  
Dra. Lilith Fernández Avelino  
Endocrinóloga Pediatra**



**Registro SIRELCIS:  
R-2017-21012-35**

**H. Puebla de Z. Noviembre 2017**



**Facultad de Medicina  
Dirección de estudios de posgrado del área de la salud  
Instituto Mexicano del Seguro Social**

**“Calidad De Vida en Pacientes Pediátricos con Diabetes Mellitus Tipo 1 en el  
Hospital General Regional Numero 36 ”**

**Tesis para obtener el Diploma de Especialidad en  
Pediatría**

**Presenta:  
Dra. Gladys Ovilla López**

**Asesor metodológico:  
Dra. Ivonne Benítez Contreras  
Maestra en ciencias**

**Asesor experto:  
Dra. Lilith Fernández Avelino  
Endocrinóloga Pediatra**



**Registro SIRELCIS:  
R-2017-2012-35  
H. Puebla de Z. Noviembre 2017**



Dirección de Prestaciones Médicas  
Unidad de Educación, Investigación y Políticas de Salud  
Coordinación de Investigación en Salud



### Dictamen de Autorizado

Comité Local de Investigación y Ética en Investigación en Salud 2102 con número de registro 17 CI 21 114 027 ante COFEPRIS  
HOSPITAL GENERAL REGIONAL NUM 36, PUEBLA

FECHA 07/06/2017

**DRA. AMADA IVONNE BENITEZ CONTRERAS**

**PRESENTE**

Tengo el agrado de notificarle, que el protocolo de investigación con título:

**Calidad De Vida en Pacientes Pediátricos con Diabetes Mellitus Tipo1 en el Hospital General Regional Numero 36 "**

que sometió a consideración de este Comité Local de Investigación y Ética en Investigación en Salud, de acuerdo con las recomendaciones de sus integrantes y de los revisores, cumple con la calidad metodológica y los requerimientos de Ética y de investigación, por lo que el dictamen es **A U T O R I Z A D O**, con el número de registro institucional:

Núm. de Registro
R-2017-2102-35

ATENTAMENTE

**DR.(A). ERNESTO CORONA ALVARADO**

Presidente del Comité Local de Investigación y Ética en Investigación en Salud No. 2102

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL  
DELEGACION ESTATAL PUEBLA  
COORDINACION  
DE EDUCACIÓN E INVESTIGACIÓN EN SALUD  
HOSPITAL GENERAL REGIONAL N° 36

PUEBLA, PUEBLA NOVIEMBRE 2017

AUTORIZACIÓN DE IMPRESIÓN DE TESIS DE ESPECIALIDAD

LOS ASESORES  
DRA. IVONNE BENITEZ CONTRERAS  
DRA. LILITH FERNANDEZ AVELINO

DE LA TESIS TITULADA:

"CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON DIABETES MELLITUS  
TIPO 1 EN EL HOSPITAL GENERAL REGIONAL NUMERO 36"

REALIZADA POR EL MÉDICO RESIDENTE:

GLADYS OVILLA LÓPEZ

DE LA ESPECIALIDAD DE:

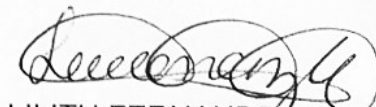
PEDIATRÍA

HACEMOS CONSTAR QUE ESTE TRABAJO CIENTIFICO HA SIDO  
REVISADO Y AUTORIZADO CON EN NUMERO DE REGISTRO NACIONAL:  
**R-2017-2012-35**

PROPORCIONADO POR EL SISTEMA DE REGISTRO EN LÍNEA DE LA  
COMISIÓN DE INVESTIGACIONES EN SALUD (SIRELCIS).

AUTORIZAMOS SU IMPRESIÓN

  
Dra. Ivonne Benitez Contreras  
NEFRÓLOGA PEDIATRA  
IMSS MAT 64722480  
DRA. IVONNE BENITEZ CONTRERAS

  
DRA. LILITH FERNANDEZ AVELINO

## AGRADECIMIENTOS

Gracias a Dios por permitirme tener y disfrutar a mi familia.

Gracias a mi madre y mi hermano por ser el principal motor de mis sueños, gracias a ellos por confiar y creer cada día en mí y mis expectativas, gracias a mi familia por cada consejo y por cada una de sus palabras que me guiaron durante mi vida, por estar presente no solo en esta etapa tan importante de mi vida sino en todo momento, ofreciéndome lo mejor, y buscando en mí lo mejor de mi persona.

Gracias a la vida por este nuevo triunfo, gracias a todas las personas que me apoyaron y creyeron en la realización de esta tesis. Gracias a mis asesores de tesis, Dra. Ivonne Benítez Contreras y Dra. Lilith Fernández Avelino que con su tiempo y dedicación hicieron posible culminar con este proyecto.

No ha sido sencillo el camino hasta ahora, pero gracias a su amor, apoyo y constante motivación han hecho que el camino sea más fácil. Gracias a mis compañeros por todos los momentos vividos, a todos mis maestros que contribuyeron a mi formación en este largo camino. Gracias a mi amigo, compañero y pareja, Jesus, que me apoyo en los momentos mas difíciles estando lejos de mi familia. Esta tesis se la dedico a todas estas personas que formaron parte de esta etapa de mi vida. Gracias.

## ÍNDICE

RESUMEN	
1.ANTECEDENTES	1
1.1.ANTECEDENTES GENERALES	1
1.2 ANTECEDENTES ESPECÍFICOS	4
2. JUSTIFICACIÓN	11
3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	12
4. HIPOTESIS	12
5.OBJETIVOS	12
5.1 OBJETIVOS GENERALES	12
5.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	12
6. MATERIAL Y METODOS	13
6.1 TIPO DE ESTUDIO	13
6.2 UBICACIÓN TEMPORAL	13
6.3 ESTRATEGIA DE TRABAJO	13
6.4 MARCO MUESTRAL	13
6.4.1 UNIVERSO DE ESTUDIO	13
6.4.2 SUJETOS DE ESTUDIO	13
6.4.3 CRITERIOS DE SELECCIÓN	13
6.4.3.1 CRITERIOS DE INCLUSIÓN	13
6.4.3.2 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN	13
6.4.3.3 CRITERIOS DE ELIMINACIÓN	14
6.5 DISEÑO Y TIPO DE MUESTREO	14
6.6 TAMAÑO DE LA MUESTRA	14
6.7 VARIABLES Y ESCALA DE MEDICIÓN	14
6.8 DEFICINIÓN DE VARIABLES	14
6.9 METODOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS	15
6.10 TECNICAS Y PROCEDIMIENTOS	16
6.11 LOGISTICA	17
7.1 RECURSOS HUMANOS	17
7.2 RECURSOS MATERIALES	17
7.3 RECURSOS FINANCIEROS	17
7.4 CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES	18
8. ASPECTOS ETICOS	19
9. RESULTADOS	20
10. DISCUSIÓN	31
11. CONCLUSION	33
12. SUGERENCIAS	34
13. BIBLIOGRAFIA	35

14. ANEXOS	38
ANEXO A	38
CONSENTIMIENTO INFORMADO	39
ANEXO 3. PEDS QL 4	42

## **RESUMEN:**

“Calidad De Vida en Pacientes Pediátricos con Diabetes Mellitus Tipo1 en el Hospital General Regional Numero 36 Puebla”

AUTORES: Ovilla López Gladys, Residente de Pediatría, IMSS ; Benítez Contreras Ivonne, Asesor metodológico, IMSS; Fernández Avelino Lilith, Asesor experto, IMSS.

Palabras clave: Calidad de vida relacionada a la salud, Diabetes Mellitus tipo 1, Peds-QL 4.0

**Introducción:** La diabetes mellitus tipo 1 constituye un problema de salud de la población pediátrica mundial, el tratamiento farmacológico resulta insuficiente siendo necesaria la mejoría en la calidad de vida.

**Objetivo:** Conocer la calidad De Vida en Pacientes Pediátricos con Diabetes Mellitus Tipo1 en el Hospital General Regional Numero 36 Puebla.

**Material y Métodos:** Estudio descriptivo, transversal, prolectivo, homodémico, observacional, en pacientes de 5 a 14 años 11 meses con Diabetes Mellitus tipo 1, en el periodo febrero - noviembre de 2017. Se aplicó el cuestionario PedsQI 4 a 30 pacientes para conocer su situación física, social, emocional y escolar.

**Análisis Estadístico:** Estadística descriptiva, (frecuencias, porcentajes, y promedios).

**Resultados:** El 67% de la población (n=20) corresponden al género masculino, con edad promedio de 13 años y 33% al género femenino (n=10), edad promedio de 12 años. El promedio de la calidad de vida fue de 83.5 %. El 80%(n=16) de los hombres obtuvieron mayor calidad de vida que las mujeres con puntuaciones promedio de 89.4 vs 85.8%. Se obtuvo calidad de vida muy buena en 77% de pacientes (n=17) con evolución de 1 a 5 años de diagnostico y 60% (n=3) con mas de 5 años. Los ítems funcionamiento físico (n=27) y social (n=25) obtuvieron



puntuaciones promedio de 90.4 y 95.14; las subescalas de calidad de vida escolar y emocional obtuvieron 70% (n=21) y 73% (n=22) de pacientes con puntuaciones altas.

**Conclusión:** La calidad de vida de la población evaluada es muy buena, encontrándose relacionada con el tiempo de evolución. Los hombres gozan de una mejor calidad de vida; esta es similar entre los escolares y adolescentes. Las subescalas calidad de vida escolar y emocional fueron las más afectadas, la mayoría refirió sentirse enojado, sin embargo no tuvo repercusiones en esta.

## 1. ANTECEDENTES

### 1.1 ANTECEDENTES GENERALES

#### EPIDEMIOLOGIA

La diabetes mellitus (DM) es ahora una de las enfermedades no contagiosas más comunes a nivel mundial. La incidencia de diabetes tipo 1 en la infancia está aumentando en muchos países del mundo, al menos en el grupo de menores de 15 años. El incremento anual general se estima en alrededor del 3%. (1). Existen 542 000 millones de niños menores de 15 años con diabetes mellitus tipo 1 en el mundo. Unos 86.000 niños menores de 15 años se estima desarrollan diabetes tipo 1 cada año en todo el mundo, con los índices de incidencia mayores en países como Estados Unidos con 84,100 niños, India con 70,200 niños con diabetes mellitus y Brasil con 30,900 niños (2)

La Federación Internacional de Diabetes (IDF) estimó en el 2010 que México ocupó la décima posición y la novena en el 2011 entre los países con el mayor número de personas con diabetes (6.8 millones). (3) Para el año 2015 se contaba con 11.5 millones de personas con diabetes en México, ocupando la sexta posición entre los países con mayor número de personas con diabetes, estimando para 2040 alrededor de 20.6 millones de personas. (2) En la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición (ENSANUT) 2016, se observó un ligero aumento en la prevalencia de diabetes con respecto a la ENSANUT 2012, pasó de 9.2% a 9.4% en el 2016. (4). En el año 2015 México ocupaba el decimo lugar entre los países con mayor número de niños con diabetes mellitus tipo 1, con un total de 13,500 niños. (2)

El desafío para la sociedad y los sistemas de salud es enorme, debido al costo económico y la pérdida de calidad de vida para quienes padecen diabetes y sus familias, así como por los importantes recursos que requieren en el sistema público de salud para su atención (5). En México, las estimaciones existentes son muy variables con cálculos de costos de atención por paciente que van desde 700 hasta 3 200 dólares anuales (6) lo que se traduce en 5 a 14% del gasto en salud destinado a la atención de esta enfermedad y sus complicaciones, inversión que de acuerdo con la Federación Internacional de Diabetes se relaciona directamente con la tasa de mortalidad por esta causa (7).

#### INTRODUCCION

La DM es un ejemplo de enfermedad crónica que afecta a todas las edades y condiciones sociales . Requiere atención médica continua y educación terapéutica para el tratamiento y prevención. El impacto diario del tratamiento de la DM1 en los aspectos psicosociales de los pacientes, y la necesidad de un abordaje preventivo y educativo en los procesos de cuidado de esta enfermedad crónica llevan a considerar la importancia del estudio de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) durante las etapas de la infancia y la adolescencia. (8)

La educación en la diabetes mellitus es la piedra angular del tratamiento , existe evidencia que la intervención educativa oportuna en niños y adolescentes tiene efectos benéficos en la calidad de vida, la cual debe iniciarse al diagnóstico de la enfermedad, ya que repercute en la persona en diferentes aspectos de orden físico, psicológico , social (9).En adolescentes es un reto ya que debe afrontar problemas propios de su enfermedad crónica y su desarrollo como son: resistencia fisiológica a la acción de insulina. La educación debe ser adaptable y apropiada a la edad y madurez de cada individuo (10).

Es importante que los proveedores de atención medica entiendan que la enfermedad crónica y su tratamiento solo constituyen un aspecto de la vida del individuo. (11), por lo que se necesitan planes de tratamiento personalizado. El objetivo es capacitar al paciente para asumir el control de su enfermedad siendo autosuficiente, es decir la aplicación de sus conocimientos respecto a su enfermedad, tales como llevar uan dieta adecuada, ejercicio regular, aplicación de insulina y monitorización de glucemias, integrando el tratamiento en su vida cotidiana.

## DEFINICION DIABETES MELLITUS

La diabetes mellitus (DM) es una enfermedad metabólica caracterizada por :(12).

- Hemoglobina glucosilada (HbA1C) >6.5%.
- Glucemia en ayunas (GA)  $\geq 126$  mg/dl. El ayuno se define como la no ingesta calórica durante por lo menos 8 horas
- Glucemia 2 horas postprandial (GP)  $\geq 200$  mg/dl durante la prueba de tolerancia oral a la glucosa (PTOG), con una carga de hidratos de carbono equivalente a 75 g glucosa oral en ayuno de 8 horas.
- Glucemia al azar  $\geq 200$  mg/dL en un paciente con síntomas clásicos de hiperglucemia o crisis de hiperglucemia.

Los objetivos de control glucémico deben ser individualizados, con HbA1c < 7,5% para toda la población pediátrica. Los objetivos glucémicos deben ser tan próximos a la normalidad como puedan conseguirse, sin incrementar el riesgo de hipoglucemias frecuentes ni graves. Fuera del periodo de remisión parcial, el objetivo es obtener  $\geq 50\%$  de los valores de glucemia entre 70-180 mg/dl y < 10% inferiores a 70 mg/dl. (13)

## TRATAMIENTO

### DIETA

Debe recomendarse una dieta saludable, equiparable a la del resto de niños y adolescentes sanos, que permita disminuir los factores de riesgo cardiovascular, y adaptada a las circunstancias culturales y psicosociales de cada paciente, evitando el sobrepeso.

El plan de alimentación tiene como objetivo mantener un adecuado estado nutricional, permitir un desarrollo y crecimiento normal en el niño. La alimentación del niño y adolescente diabético debe ajustarse en base al aporte calórico según la edad, al igual que en el niño normal. Con un aporte calórico de 50 a 60% en base de hidratos de carbono, 20% de proteínas y 20% a 30% de grasas (ácidos grasos poliinsaturados, mono saturados y saturados 1:1, y colesterol < 300 mg/día. (14)

### EJERCICIO FÍSICO

En pacientes con diabetes mellitus tipo 1 se recomienda la práctica de ejercicio físico, especialmente por su efecto positivo sobre el perfil lipídico y sobre la presión arterial. Se aconseja a las personas con diabetes mellitus tipo 1 realizar ejercicio físico moderado durante al menos 135 minutos a la semana, sin estar más de dos días consecutivos sin realizar ejercicio físico. (15)

### MONITORIZACIÓN DE LA GLUCEMIA

Debe realizarse un mínimo de 4-6 veces al día, ya que su frecuencia se correlaciona con el control glucémico. Los datos de las mediciones deben registrarse en papel para poder detectar precozmente alteraciones del control glucémico en determinadas situaciones o momentos del día que exijan realizar cambios en el tratamiento. Los objetivos glucémicos deben individualizarse para obtener los valores lo más próximos a la normalidad.(15)

## COMPLICACIONES

### RETINOPATIA DIABETICA

Los adolescentes tienen un mayor riesgo de progresión a la retinopatía. La progresión puede ser rápida, especialmente en aquellos con control glucémico deficiente. Por lo tanto, la adolescencia es el momento en que los esfuerzos deben dirigirse a la detección temprana de signos de retinopatía diabética y factores de riesgo modificables. (16)

### NEFROPATÍA DIABÉTICA

La nefropatía diabética se define como proteinuria persistente  $> 500\text{mg} / 24\text{h}$  o albuminuria  $> 300\text{mg} / 24\text{h}$  y suele asociarse con hipertensión y una disminución de la tasa de filtración glomerular (TFG). La insuficiencia renal terminal puede ocurrir muchos años después y requiere diálisis o trasplante renal. La nefropatía diabética es una de las principales causas de morbilidad entre los adultos jóvenes con diabetes tipo 1. (16)

### NEUROPATÍA DIABÉTICA

La diabetes puede afectar el sistema nervioso somático y autónomo. Las neuropatías somáticas asociadas con la diabetes se dividen en dos grandes categorías: focal / multifocal y generalizada. (16)

Las neuropatías focales incluyen mono neuropatías tales como síndrome del túnel carpiano, parálisis del nervio peroné, parálisis del tercer nervio craneal y condiciones del nervio proximal. (16)

La poli neuropatía sensitiva motora diabética es la neuropatía generalizada más común y, por esta razón, el término simplificado "neuropatía diabética" es de uso común. Es una poli neuropatía por el daño difuso a todas las fibras nerviosas periféricas, motoras, sensoriales y autonómicas. Dichos daños ocurren de forma insidiosa y progresiva y se caracterizan en primer lugar por la pérdida sensorial y luego por la pérdida de la función motora, en una distribución de las medias y los guantes. La disfunción de las fibras pequeñas precede al daño de las fibras grandes en la poli neuropatía sensomotora diabética. (16)

La neuropatía autonómica puede causar hipotensión postural, vómitos, diarrea, impotencia, alteraciones del sudor, alteración del reflejo de la luz, impotencia y eyaculación retrógrada. Las respuestas anormales de la frecuencia cardíaca y los intervalos QT prolongados se han asociado con un mayor riesgo de muerte súbita. Aunque la neuropatía autonómica manifiesta es rara en la infancia y la adolescencia,

los signos subclínicos de disfunción autonómica son comunes y se pueden encontrar pronto después del diagnóstico de la diabetes. (16)

## ENFERMEDAD MACROVASCULAR

La mortalidad y la morbilidad de las enfermedades vasculares aumentan marcadamente en los individuos diabéticos en comparación con la población no diabética . (16)

La hipertensión tiene un mayor impacto en estas en pacientes diabéticos que en individuos no diabéticos (15). El control de la PA (<140 / 80mmHg en adultos) reduce la morbimortalidad cardiovascular en la diabetes (16).

Antecedentes familiares de Enfermedad Vascular Cerebral precoz (antes de los 55 años de edad), trastornos de los lípidos, diabetes tipo 2, hipertensión y tabaquismo colocan al individuo con diabetes de mayor riesgo. (16)

La aterosclerosis comienza en la infancia y en la adolescencia, como lo demuestra el grosor íntima-media de las carótidas y la aorta y la aterosclerosis coronaria muda medida por ecografía intravascular en adultos jóvenes con diabetes en la infancia. La aterosclerosis coronaria silenciosa y los eventos cardiovasculares están fuertemente asociados con un control glucémico deficiente. (16)

## 1.2 ANTECEDENTES ESPECÍFICOS

### CALIDAD DE VIDA

En los pacientes con DM se observa mayor tendencia de deterioro en el aspecto psicosocial repercutiendo en la autoestima del paciente condicionando depresión, ansiedad, estrés psicológico. Diversos autores han informado de la relación entre calidad de vida y diabetes así como entre depresión y calidad de vida . Ambas variables por separado reducen la calidad de vida de los pacientes de manera significativa, sin embargo, el efecto de la depresión en la calidad de vida de los pacientes con DM1 es mayor que el efecto que la propia enfermedad pueda tener en su calidad de vida (9).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) la calidad de vida como “la percepción que tienen los individuos de su posición en la vida en relación con sus metas, expectativas, normas e intereses, en el contexto cultural y sistema de valores en los que ellos viven en relación con sus objetivos, expectativas , valores y preocupaciones ”. Es entonces, una medida de cómo impacta en la calidad de vida de un sujeto su estado de salud y/o los tratamientos que recibe para mantenerla o restablecerla en cuanto a la calidad de vida relacionada con la salud.(7)

La calidad de vida es un constructo multidimensional que comprendería tres dimensiones fundamentalmente:

1. Dimensión física: percepción del estado físico o la salud, entendida como ausencia de enfermedad, los síntomas producidos por la enfermedad y los efectos adversos del tratamiento.
2. Dimensión psicológica: percepción del individuo de su estado cognitivo y afecto como el miedo, la ansiedad, la incomunicación, la pérdida de autoestima, la incertidumbre del futuro, etc. También incluye las creencias personales, espirituales y religiosas como significado de la vida y la actitud ante el sufrimiento.
3. Dimensión social: percepción del individuo de las relaciones interpersonales y roles sociales en la vida como la necesidad de apoyo familiar y social, la relación medico-paciente y el desempeño laboral.

En la infancia se enfoca en el adecuado crecimiento y desarrollo, el cual le permitirá desarrollar sus objetivos y satisfacer sus necesidades.

En el área médica el enfoque de calidad de vida se limita a la relacionada con la salud. (Health-Related Quality of Life). Este término permite distinguirla de otros factores y está principalmente relacionado con la propia enfermedad o con los efectos del tratamiento.

La práctica médica tiene como meta preservar la calidad de vida a través de la prevención y el tratamiento de las enfermedades. En este sentido, los pacientes pediátricos con enfermedad crónica requieren evaluaciones con relación a la mejoría o al deterioro de su estado funcional y de su calidad de vida.

La medición de la CVRS en los niños y adolescentes presenta características particulares desde la capacidad del propio niño de entender y responder los cuestionarios, el desarrollo cognitivo en la percepción del niño sobre el concepto de salud-enfermedad hasta las expectativas sobre la enfermedad, de forma que los niños mayores suelen percibirla como más estresante, principalmente en la pubertad.

La medida de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) se obtiene a partir del análisis de las respuestas de los individuos a un cuestionario estandarizado que comprende distintas dimensiones. Cada una de estas dimensiones se construye a partir de preguntas o ítems cuyos niveles de respuestas están categorizados en escalas.

La mayoría de los instrumentos de CVRS en edad pediátrica están concebidos según el modelo psicométrico que se basa en la capacidad del individuo para discernir entre estímulos de diferente intensidad recogiendo las respuestas en escalas. En este caso, las respuestas a los ítems deben medirse en escalas de intervalos agregables que sean comparables entre sí y con la duración en tiempo o "cantidad de vida (17).

De las revisiones publicadas hasta la fecha sobre calidad de vida en niños y adolescentes, pocas recogen instrumentos creados específicamente para el caso de la diabetes, entre los diversos instrumentos que se han elaborado para medir la calidad de vida, entre ellos se encuentran:

Diabetes Quality of Life for Youths (DQOLY), es un instrumento desarrollado para evaluar la calidad de vida de los jóvenes con diabetes mellitus tipo 1. El cuestionario conformado por 51 ítems divididos en las sub-escalas y dominios: Satisfacción, Impacto y preocupaciones, que constaron de 17, 23 y 11 ítems, respectivamente. Preguntas tipo Likert con cinco opciones de respuestas, que variaron desde muy satisfecho hasta muy insatisfecho en la sub-escala Satisfacción.

El Inventario de Calidad de Vida Pediátrico (PedsQL) de Varni , es un instrumento que se ha aplicado de forma extensa en diversas poblaciones y países; en un inicio, se probó en población pediátrica con diversos padecimientos médicos, y recientemente en población normal (18).

Por el hecho de estar diseñado específicamente para niños y adolescentes, convierten el PedsQL en un instrumento adecuado para su inclusión en los protocolos de atención al paciente pediátrico con DM1.

#### INSTRUMENTO PEDS QL 4



Es un instrumento genérico, que se utiliza para la evaluación de la Calidad de Vida diseñado para la población pediátrica, esta conformado por módulos específicos para algunas enfermedades crónicas y situaciones clínicas tales como asma, artritis, dolor, cáncer.

Está dirigido tanto a niños portadores de enfermedades crónicas, como a niños sanos. Su idioma original es el inglés creado por el Dr. James Varni, cuenta con la adaptación para México al idioma español. (19,20)

El Modelo de medición del PedsQL consiste en módulos apropiados para niños de 2-4 años, 5-7, 8-12 y 13-18 años. Los 23 ítems PedsQL Generic Escalas fueron diseñados para medir estas áreas de la salud según lo delineado por la OMS. Por lo tanto, los PedsQL multidimensionales abarcan los ámbitos básicos esenciales para la medición de CVRS en niños : 1) la función física (8 ítems ), 2) funcionamiento emocional (5 ítems ), 3) el funcionamiento social (5 ítems), y 4) Funcionamiento Escolar (5 ítems) (21).

Se han realizado varias investigaciones acerca de la calidad de vida en pacientes con DM 1. En el estudio Propiedades psicométricas del Inventario de Calidad de Vida Pediátrico, Versión 4.0, en adolescentes mexicanos sanos llevado a cabo por Villaruel Rivas y colaboradores se aplicaron las formas para adolescentes y padres en una muestra de 247 adolescentes con edades de entre 13 y 16 años. Se realizaron distintos análisis estadísticos, los cuales mostraron consistencia interna del instrumento tanto en las formas para adolescentes como para padres. Además, las correlaciones de cada reactivo con la escala total, así como el análisis de discriminación de reactivos mediante la prueba t, fueron significativos estadísticamente. Los resultados muestran que el PedsQL en forma general para adolescentes posee propiedades psicométricas aceptables (22).

En otro estudio “Evaluación de la calidad de vida en niños y adolescentes con diabetes tipo 1” se analizaron 24 estudios en los que se midió la calidad de vida en este tipo de pacientes, entre los años 1991 a 2004 . De todos los instrumentos tan sólo dos fueron diseñados o adaptados específicamente para su utilización con esta población: Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) y el Diabetes Quality of Life for Youths (DQOLY). En general, la mayoría de los estudios examinados afirman que la calidad de vida de las personas con diabetes es peor que la población sana y suelen mostrar algún problema psicológico, como la depresión, ansiedad, estrés, asociado a la enfermedad.(23)

En el estudio “Quality of life of children with type 1 diabetes: a systematic review”, se realizó una búsqueda sistemática de la literatura en PubMed durante los años 2000 a 2012, incluyó 17 estudios, no se encontró diferencias en la calidad de vida de pacientes con Diabetes Mellitus Tipo 1 y los controles de niños sanos. Las niñas con DM tipo 1 resultaron con menor puntaje en los cuestionarios de calidad de vida genéricos y específicos de la enfermedad que los niños con Diabetes Mellitus tipo 1 (DMT1) (24).

El estudio realizado en Santander, España, “Características psicosociales de los

niños y adolescentes con diabetes mellitus tipo 1”, en donde se evaluaron las características psicosociales de los niños y adolescentes con diabetes mellitus tipo 1, comparando 81 niños y adolescentes (8-18 años) procedentes de una consulta externa de endocrinología pediátrica con un grupo control escogido aleatoriamente, 45 varones (55,6 %) y 36 mujeres (44,4 %). El tiempo medio de duración de la enfermedad fue de  $4,8 \pm 3$  (media  $\pm$  DE) años. La población de niños y adolescentes diabéticos estudiada no presenta una mayor disfunción psicosocial comparada con un grupo control sano en términos de síntomas depresivos, ansiosos, trastornos de adaptación o de conducta, mostrando únicamente una peor autoimagen y autoestima determinada por la diabetes. La puntuación media en el caso de la inadaptación personal resultaba significativamente mayor en los controles frente a los sujetos con diabetes. En el caso de la inadaptación escolar, existían también diferencias significativas, con una mayor inadaptación escolar entre los sujetos sanos;. (8)

En Málaga, España se llevó a cabo un estudio “Depresión en la diabetes mellitus tipo 1 y factores asociados”, por Carreira, M. en la unidad de diabetes del servicio de endocrinología y nutrición del Hospital Regional Universitario Carlos Haya, en pacientes con Diabetes Mellitus tipo 1 que acudieron a esta unidad, la muestra estuvo conformada de 207 pacientes, de los cuales 99 fueron hombres (47,8%) y 108 mujeres (52,2%) en los que se evaluó la presencia de depresión, los factores de riesgo y la calidad de vida de estos. La prevalencia de depresión en la muestra fue del 21,7%, las mujeres obtuvieron una puntuación media significativamente mayor en la escala, la calidad de vida, medida con el DQOL, y el trastorno depresivo, medido mediante el EDDI-1, mostraron una alta correlación. (25)

Gaona que en su estudio Calidad de vida en pacientes con diabetes mellitus tipo 1 del Club de diabetes juvenil de la ciudad de Loja, Ecuador, aplicó un cuestionario de datos generales y un cuestionario de calidad de vida del paciente diabético a 43 pacientes con Diabetes Mellitus tipo 1, con la finalidad de determinar la calidad de vida de los pacientes y la relación con el tiempo de padecimiento de la enfermedad. Se encontró que la calidad de vida relacionada con la salud de la población estudiada en general es buena, recalando que en los pacientes de edad comprendida entre 12 y 19 años la calidad de vida es percibida como regular, la calidad de vida en los pacientes con recién diagnóstico presentan menor calidad de vida, y que esta aumenta en relación a los años de diagnóstico. (26)

M.J. Miranda Velasco, observó en un total de 126 pacientes con DM1 con una edad media de  $11,6 \pm 2,7$  años, a través de la versión española del cuestionario de calidad de vida del EQ-5D-Y. Se encontró que en general, gozaban de una buena calidad de vida, así como de buena autopercepción de su estado de salud a pesar de su enfermedad. En función del género, no existen diferencias significativas, a pesar de que las chicas con DM1, según estudios, tienen una peor calidad de vida que los chicos. El impacto que producen la enfermedad o los tratamientos en la CVRS de la población pediátrica varía de forma sustancial según la edad; el desarrollo cognitivo influye en la percepción del niño sobre el concepto de salud-

enfermedad y en las expectativas sobre la enfermedad, de forma que los niños mayores suelen percibirla como más estresante (27)

En el estudio “Diabetes mellitus tipo 1 y su influencia en la calidad de vida en niños y adolescentes que acuden a la consulta externa de Endocrinología Pediátrica del Hospital Provincial “Dr. Verdi Cevallos Balda Portoviejo”, llevado a cabo en Ecuador en Noviembre 2013 a Abril 2014, por Parrales B., en 35 niños y adolescentes en edades comprendidas de 10 a 18 años de edad mediante el cuestionario Diabetes Quality of life for youth, nos indican que de los pacientes estudiados el 37% tienen un impacto más negativo de la diabetes, y la calidad de vida de ellos es más pobre que los demás, un 34% tuvieron una afectación en la calidad de vida moderada y un 29% tuvieron una calidad de vida más óptima y menos afectada por la diabetes mellitus tipo 1. La mayor parte de los pacientes afectados estuvieron entre edades comprendidas de 10 a 14 años, el género más frecuentes fue el masculino con 24 pacientes representando un 69%; seguido del género femenino con 11 pacientes representando un 31%. (28)

En México en el año 2016 se llevo a cabo un estudio en pacientes pediátricos con Diabetes Mellitus tipo 1 en el Hospital Centro Medico Siglo XXI, en donde se evalúa la calidad de vida con el inventario PedsQL en niños y adolescentes con diabetes mellitus tipo 1, esta investigación se realizó en 109 niños de 5 a 16 años 11 meses encontrándose que el 84.4% de los pacientes percibían una calidad de vida regular y el 15.6% la percibía de manera satisfactoria, en esta investigación al parecer el tratamiento de los niños incide negativamente en la calidad de vida relacionada con la salud, independientemente de la edad del paciente. Se encontró una correlación negativa leve entre la calidad de vida y la HbA1c. (29)

En la tesis Children and adolescents with Type 1 Diabetes Mellitus: family dynamics and health-related quality of life after diabetes onset, por Peter Sand realizado en Gothenburg, Suecia en el cual participaron niños de 3 a 15 años de edad, recientemente diagnosticados con DM tipo 1, con sus padres, mediante los cuestionarios PedsQL 4.0 y PedsQL 3.0 con la participación de cuatro clínicas de diabetes de diferentes partes de Suecia, en el cual se demostró mejoría en la CVRS en los niños con intervención en la atención desde el inicio del diagnóstico de la DM tipo 1 con un impacto positivo. (30)

En el estudio Health-related quality of life in preschool children with Type 1 diabetes de F. Sundberg realizado en Suiza en el cual participaron 24 niños con diabetes menores de 7 años y 27 niños sanos menores de 7 años con el objetivo de comparar la calidad de vida en ambos grupos. Todos los participantes completaron el Inventario Pediátrico de Calidad de Vida 4.0 Escalas Genéricas y los participantes con diabetes también completaron el Inventario de Calidad de Vida Pediátrica 3.0 Escalas de Módulo de Diabetes Tipo 1. Se midieron los niveles de HbA1c en niños con diabetes. Los niños menores de 7 años con diabetes tuvieron una mejor calidad de vida relacionada con la salud genérica con respecto a los niños sanos

(puntuación: 80 vs 91,  $P = 0,003$ ). La diferencia fue mayor en niños menores de 5 años (puntuación: 79 vs 93,  $P = 0,004$ ). Entre los padres de niños con diabetes tipo 1, el 22% calificó la calidad de vida genérica relacionada con la salud de su hijo como preocupante. De los niños con diabetes tipo 1 de 5 a 7 años de edad, el 40% clasificó su propia calidad de vida genérica relacionada con la salud en el mismo nivel de preocupación concluyendo que en este estudio existe un nivel significativamente menor de calidad de vida genérica relacionada con la salud en niños muy pequeños con diabetes en comparación con niños sanos. (31)

En Argentina en el estudio calidad de vida en adolescentes puertorriqueños con Diabetes, llevado a cabo por Jiménez I.M., en 18 adolescentes con Diabetes Mellitus tipo 1, de edades entre 12 y 17 años, se realizó un cuestionario a los padres y a los adolescentes sobre la calidad de vida aplicando el cuestionario Diabetes Quality of Life Scale for Youths-DQOLY, los resultados obtenidos muestran que el 77.8% de los participantes reflejó que la diabetes tenía un impacto negativo notable en sus vidas, 22.4% reportó que el impacto es severo, mientras que el 55.6% lo reportó como moderado. La mayoría de las áreas de mayor impacto negativo de la diabetes estaban relacionadas a sus padres y a la dieta. Las respuestas de los participantes reflejan que las participantes sentían que sus padres los sobreprotegían.(32)

## 2. JUSTIFICACION

La diabetes mellitus tipo 1 (DM1) constituye uno de los principales problemas de salud de la población pediátrica mundial, siendo la enfermedad endocrinológica crónica más frecuente en la infancia. Un tratamiento puramente médico de la enfermedad resulta insuficiente, siendo necesaria, además, la mejora del bienestar del niño o de su calidad de vida relacionada con la salud, la potenciación de sus capacidades adaptativas y de su desarrollo y transición hacia una adultez sana y productiva.

Hoy en día la medida de la calidad de vida está reconocida como un criterio útil de evaluación del impacto del tratamiento de la diabetes y otras enfermedades crónicas, siendo recomendada por los estándares internacionales de cuidado como un instrumento para la toma de decisiones en la práctica médica diaria y en la planificación sanitaria, incluyendo los programas educativos orientados al empoderamiento y la adhesión del tratamientos de los pacientes.

Es por ello que la importancia de esta investigación reside en el aporte al conocimiento de la calidad de vida en pacientes con diabetes mellitus, para generar mayores alternativas de intervención, tratamiento y atención integral al paciente con Diabetes mellitus y poder así mejorar su bienestar biopsicosocial.

## 3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El mantenimiento de un control metabólico adecuado, la conservación de la calidad de vida y de un estilo de vida flexible parecen encontrarse entre los principales retos para los jóvenes con DM1 y sus familias.

Los requerimientos de los frecuentes ajustes de la terapia insulínica y nutricional a las condiciones cambiantes de la vida diaria, unidos a la necesidad del establecimiento de una disciplina diaria de ejercicio físico y el esfuerzo de coordinación de las diferentes partes del tratamiento, llevan a considerar la importancia de dedicar especial atención en estos pacientes a la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS).

Por todo ello, consideramos necesario conocer que calidad de vida tienen los paciente pediátricos de este hospital , planteándonos la pregunta :

¿Cuál es la Calidad de vida de los pacientes pediátricos con Diabetes Mellitus Tipo1 de 5 años a 14 años 11 meses en el Hospital General Número 36 ?.

#### 4. HIPOTESIS

La calidad de vida de los pacientes con Diabetes Mellitus tipo 1 es regular

#### 5. OBJETIVOS

##### 5.1 OBJETIVOS GENERALES

Conocer la calidad de vida de los pacientes pediátricos con Diabetes Mellitus Tipo 1 en el Hospital Hospital General Regional Numero 36.

##### 5.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS

- Conocer la calidad de vida en los pacientes pediátricos de 5 a 14 años 11 meses con Diabetes Mellitus Tipo1.
- Conocer la calidad de vida en los pacientes pediátricos por grupo de edad (de 5 años a 11 años 11 meses y de 12 a 14 años 11 meses )
- Conocer la calidad de vida de los pacientes por tiempo de evolución de la enfermedad en los pacientes pediátricos de 5 a 14 años 11 meses con Diabetes Mellitus Tipo1.
- Conocer la calidad de vida de acuerdo al sexo del paciente en pacientes pediátricos de 5 a 14 años 11 meses con Diabetes Mellitus Tipo1.

#### 6. MATERIAL Y METODOS

## 6.1 TIPO DE ESTUDIO

Estudio descriptivo, transversal, prolectivo, homodemico, observacional.

## 6.2 UBICACIÓN TEMPORAL

Se realizará el estudio en el servicio de endocrinología pediátrica en el periodo de febrero de 2017 a noviembre de 2017 en el Hospital General Regional Número 36 del IMSS Puebla.

## 6.3 ESTRATEGIA DE TRABAJO

Se identificará a los pacientes con Diabetes Mellitus tipo 1 de 5 años a 14 años 11 meses, en la consulta externa de Endocrinología pediatría del Hospital General Número 36. Una vez identificados, previa firma de consentimiento informado de los padres y/o tutores para la participación en el estudio, se aplicará al paciente y padres y/ o tutores el cuestionario PedsQI 4.

## 6.4 MARCO MUESTRAL

### 6.4.1 UNIVERSO DE ESTUDIO

Pacientes de la consulta externa de Endocrinología Pediatría del Hospital General Numero 36.

### 6.4.2 SUJETOS DE ESTUDIO

La población de la muestra estará conformada por pacientes pediátricos de 5 a 14 años 11 meses de edad con Diabetes Mellitus tipo 1.

### 6.4.3 CRITERIOS DE SELECCIÓN

#### 6.4.3.1 CRITERIOS DE INCLUSION

Todos los niños de a 5 años a 14 años 11 meses de edad con diagnóstico de DM tipo 1 que reciban tratamiento en el HGR 36

#### 6.4.3.2 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

Paciente con diagnóstico de Diabetes Mellitus Tipo 1 de menos de 3 meses de diagnóstico.

Pacientes con enfermedad neurológica y psiquiátrica conocida.

Pacientes con tratamiento esteroideo.

Pacientes con otras enfermedades crónicas asociadas.

#### 6.4.3.3. CRITERIOS DE ELIMINACIÓN

Todos los pacientes que no completen más del 90% el cuestionario PedsQL 4.

## 6.5 DISEÑO Y TAMAÑO DE LA MUESTREO

## 6.6 TAMAÑO DE LA MUESTRA

Se incluirán a todos los pacientes con diagnóstico de Diabetes Mellitus tipo 1 del servicio de endocrinología pediátrica, que según fuente del mismo servicio, son aproximadamente 60 pacientes.

## 6.7 VARIABLES Y ESCALAS DE MEDICIÓN

## 6.8 DEFINICION DE VARIABLES

Calidad de vida: Percepción de los niños acerca de ámbitos como salud física, social, emocional, y escolar.

Sexo: Variable biológica y genética que divide a los seres humanos en dos posibilidades : mujer u hombre

Edad: Número de años desde el momento de nacimiento

Lugar de Procedencia: Es el origen de algo o el principio de donde nace o deriva.

Escolaridad: Grado máximo de estudios alcanzado por el sujeto.

Peso: Medida de masa corporal

Talla: Medida del eje mayor del cuerpo

Tiempo de diagnostico de la enfermedad: Duración de la enfermedad, contabilizando desde su inicio hasta la fecha actual

### **Cuadro 3. Variables**

<b>Variable</b>	Definición conceptual	Escala	Instrumento	Valor
CALIDAD DE VIDA	Percepción de los niños acerca de ámbitos como salud física, social, emocional, y escolar	Dimensional	PedsQL 4.0	0-100
SEXO	Variable biológica y genética que divide a los seres humanos en dos posibilidades : mujer u hombre	Cualitativa	Expediente Clínico	Mujer Hombre
EDAD	Número de años desde el momento de nacimiento	Dimensional	Expediente Clínico	Años
TIEMPO DE EVOLUCIÓN AL DIAGNOSTICO DE DM1	Duración de la enfermedad, contabilizando desde su inicio hasta la fecha actual	Cuantitativa	Expediente clínico	Menor de un año  De 1 a 5 años  Mas de 5 años

## 6.9 MÉTODO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

La recolección de datos se hizo mediante una ficha de datos personales “Hoja de recolección de datos” (Anexo A), para recabar la información pertinente del paciente y el Inventario de Calidad de Vida (PedsQL4™)






## 6.10 TÉCNICAS Y PROCEDIMIENTOS

Se identificará e incluirán a todos los pacientes con Diabetes Mellitus tipo1 en la consulta externa de Endocrino pediatría del Hospital General Numero 36. Una vez identificados, previa explicación del protocolo y firma del consentimiento informado de los padres y/o tutores el cuestionario PedsQL4, que será contestado por el paciente.

El instrumento que se utilizará para medir la variable calidad de vida es una escala genérica que se encuentra traducida a cinco idiomas, entre estos el español, y se titula "Inventario de Calidad de Vida (PedsQL) tiene 23 reactivos con cuatro dimensiones: ocho reactivos para funcionamiento físico, cinco reactivos para cada una de las dimensiones de funcionamiento emocional, social y escolar respectivamente.

Es una escala tipo Likert con cinco opciones de respuesta donde 0 = Nunca es un problema, 1= Casi nunca es un problema, 2 = Algunas veces es un problema , 3 =con frecuencia es un problema 4 = Casi siempre es un problema. Para el tratamiento estadístico y de acuerdo a las recomendaciones del autor, los valores se invirtieron y se transformaron a un índice de 0 a 100, donde 0 = 100, 1 =75, 2 =50, 3 =25 y 4 =0; de esta manera las calificaciones más altas de la escala (PedsQL) indican mejor calidad de vida. Posteriormente se suman los puntajes de las escalas de cada dimensión y se divide entre el numero de preguntas. Con la distribución percentilar del puntaje se crearon cinco estratos de CVRS: muy mala (por abajo del percentil 20); mala (entre el 20 y 40); regular (entre el 40 y 60); buena (entre el 60 y 80), y muy buena (arriba del percentil 80). Cuando ha faltado más de 50% de los ítems de la escala, no se ha promediado. Se contesta en 4 minutos aproximadamente, los ítems tienen un periodo de recordatorio de un mes.

Para los niños de edades de 5 a 7 años, la escala constará de tres opciones, nunca es un problema, algunas veces es un problema, casi siempre es un problema, el entrevistador le leerá cada pregunta, se le mostrará un dibujo con caritas (triste, medio y enojada) solicitando al niño que señale uno de los dibujos de acuerdo a cuanto problema representa para el en el último mes cada pregunta formulada, en donde 0= nunca es un problema (Cara sonriente) 2= algunas veces es un problema (Cara de en medio) 4= casi siempre es un problema (Cara enojada) , en donde 0=100, 2= 5, 4=0.

	Nunca	Algunas Veces	Muchas Veces
Es difícil para tí tronar tus dedos			

La cédula de identificación es llenada por la madre y contiene los siguientes datos: edad, género, nombre completo, escolaridad, lugar de procedencia.

## **6.11 ANÁLISIS DE DATOS**

Estadística descriptiva, con frecuencias, porcentajes, y promedios.

## **7. LOGÍSTICA:**

### **7.1 RECURSOS HUMANOS:**

Dra. Gladys Ovilla López

Residente de 2do año de la especialidad en Pediatría en el HGR 36 del IMSS en Puebla.

Dra. Ivonne Benítez. Asesor Metodológico.

Dra. Lilith Fernández Avelino. Asesor Experto.

### **7.2 RECURSOS MATERIALES:**

- Procesador de datos.
- Impresora.
- Material didáctico: hojas, lapiceros, lápices, máquina de escribir, calculadora
- Computadora
- programa Microsoft

### **7.3 RECURSOS FINANCIEROS:**

Los gastos financieros del presente estudio de investigación serán sustentados por los propios recursos financieros del IMSS y por el investigador responsable y asociados.

#### 7.4 CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES:

ACTIVIDADES / TIEMPO	Febrero 2017	Marzo 2017	Abril-Junio 2017	Junio-Agosto 2017	Septiembre- Noviembre 2017	Octubre - Noviembre 2017
Presentación del protocolo.						
Autorización del protocolo.						
Recolección de la información.						
Análisis y procesamiento de la información						
Presentación de resultados.						
Publicación de la Tesis						

## **8. ASPECTOS ÉTICOS:**

El presente estudio deberá ser aprobado en primera instancia por el Comité Local de Investigación de Salud.

De acuerdo a los siguientes lineamientos y códigos se realizó el presente protocolo de investigación:

Reglamento de la ley General de Salud: De acuerdo al reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación, para la salud, Títulos del primero al sexto y noveno 1987. Norma Técnica No. 313 para la presentación de proyectos e informes técnicos de investigación en las instituciones de Atención a la Salud

Reglamento federal: título 45, sección 46 y que tiene consistencia con las buenas prácticas clínicas.

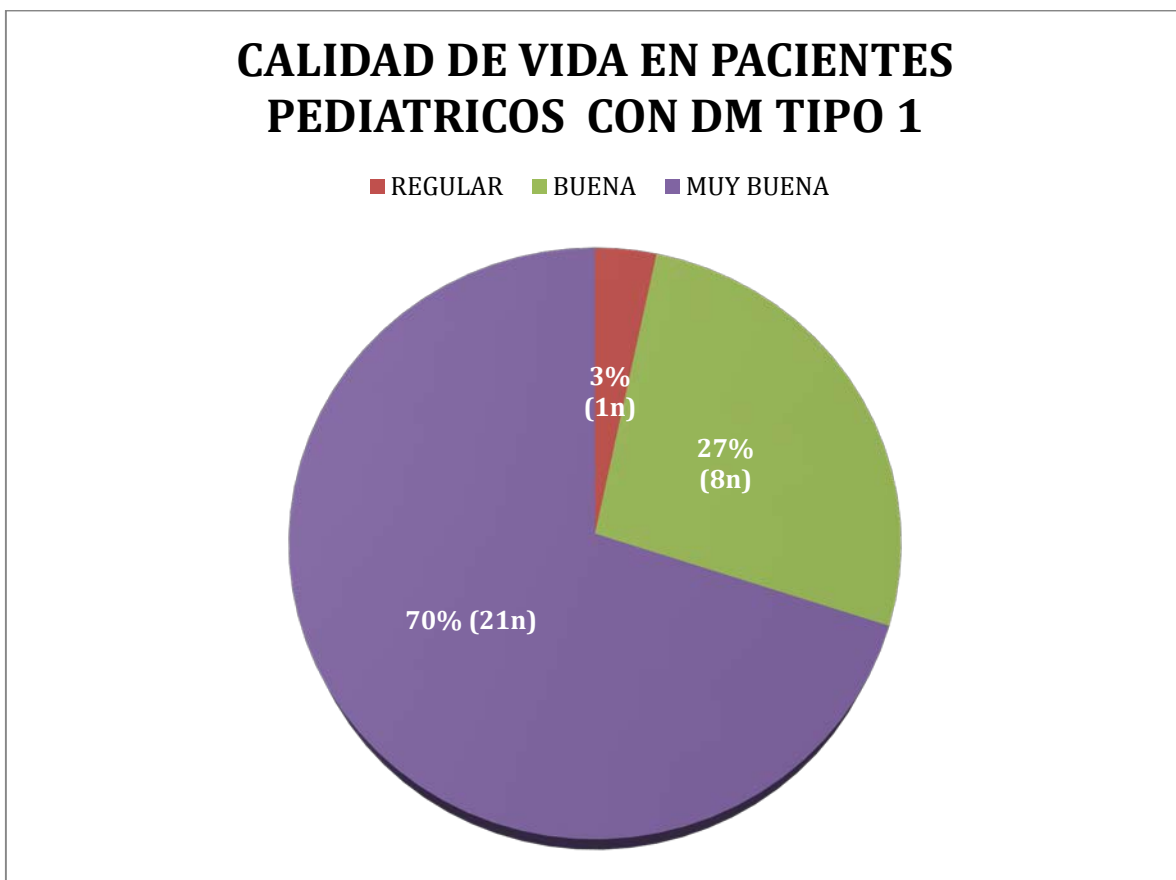
Declaración de Helsinki: Principios éticos en las investigaciones médicas en seres humanos, con última revision Brasil 2013.

Principios éticos que tienen su origen en la declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial, titulado: "Todos los sujetos en estudio firmarán el consentimiento informado acerca de los alcances del estudio y la autorización para usar los datos obtenidos en presentaciones y publicaciones científicas, manteniendo el anonimato de los participantes".

## 9.RESULTADOS

En general la calidad de vida de la población estudiada fue muy buena en el 70% (n=21) de los niños en los que se encontró un promedio de calificación de 88.6, 27% (n=8) resultó con buena calidad de vida, con una calificación en promedio de 73.5 y solo el 3% (n=1) de la población total resultó con calidad de vida regular, con calificación promedio de 56.8. No hubo ningún paciente con mala calidad de vida.

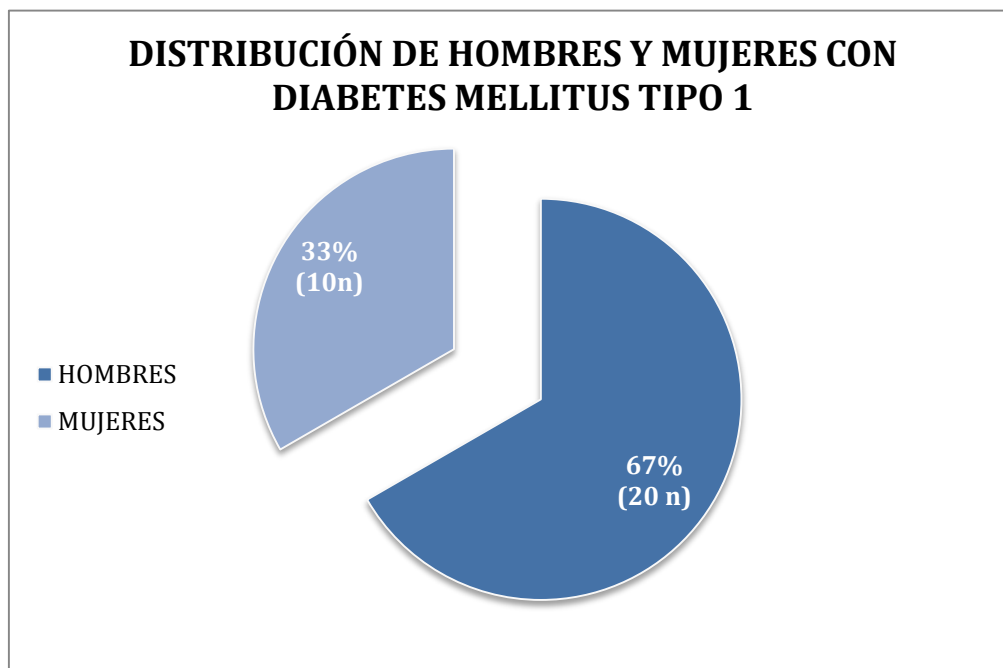
El promedio de la calidad de vida en todos los pacientes fue de 83.5 % el cual corresponde a una calidad de vida muy buena, con una desviación estandar de 3.6.



Grafica 2. Distribución porcentual de la calidad de vida en los pacientes con DM tipo 1, de 5 años a 14 años 6 meses en la consulta externa de endocrinología pediátrica.

Se incluyeron 30 pacientes de los cuales el 67% (n=20) corresponde al género masculino y 33%(n=10) corresponden a población femenina. Los pacientes

estudiados contaban con edades comprendidas entre 5 a 14 años 11 meses con un promedio de edad de 12 años, siendo 8 años la edad mínima y 14 años la edad máxima.

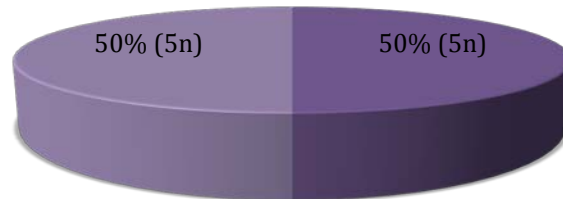


Grafica 1. Distribución porcentual por sexo de los pacientes con DM tipo 1 de 5 años a 14 años 11 meses en la consulta de endocrinología pediátrica.

Del total de las pacientes del género femenino incluidas en el estudio, el 50% (n=5) obtuvieron una calidad de vida muy buena, con puntuaciones en promedio de 85.8 y el otro 50% (n=5) obtuvo una calidad de vida buena con puntuaciones en promedio de 75.8. No se encontró pacientes con calidad de vida regular o mala.

## CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES FEMENINAS

■ BUENA ■ MUY BUENA

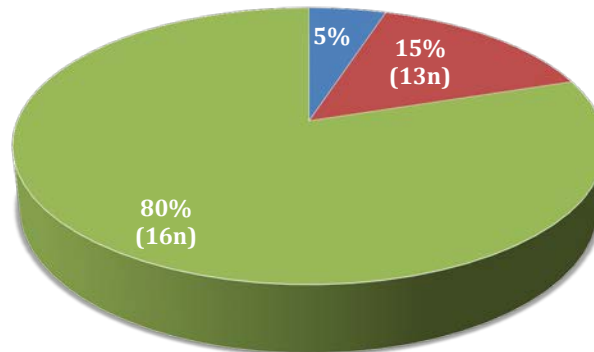


Grafica 6. Distribución de la calidad de vida en pacientes femeninas con DM tipo1, de 5 años a 14 años 11 meses de la consulta externa de endocrinología pediátrica.

De los 20 pacientes del genero masculino evaluados en la consulta externa de endocrinología pediátrica, el 80% (n=16) obtuvo una calidad de vida muy buena con puntuaciones promedio de 89.4, el 15% (n=3) obtuvo una calidad de vida buena, con puntuaciones en promedio de 69.6, y el 5%(n=1) obtuvo calidad de vida regular, con una puntuación promedio de 56.8. No se encontraron pacientes con calidad de vida regula o mala.

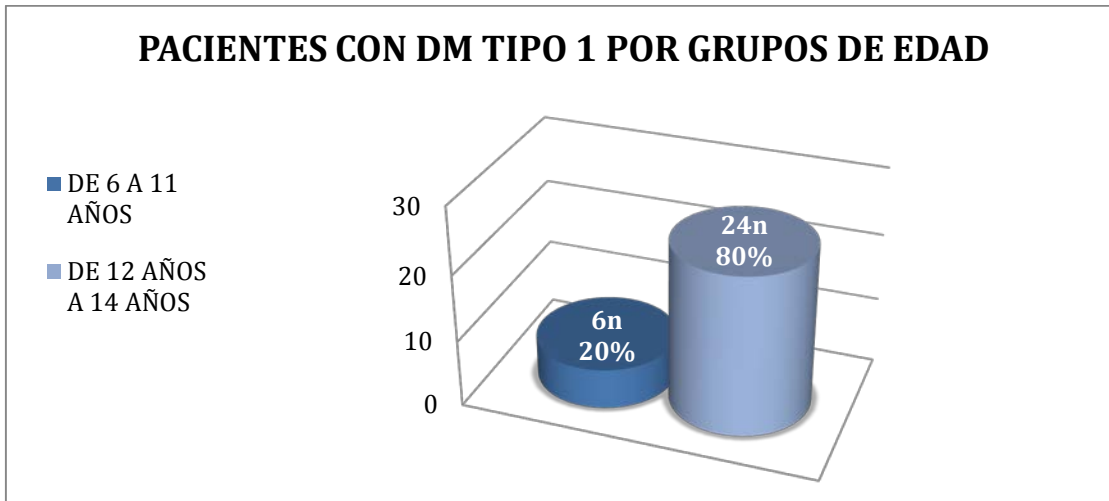
## CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES MASCULINOS

■ REGULAR  
■ BUENA  
■ MUY BUENA  
■ MALA



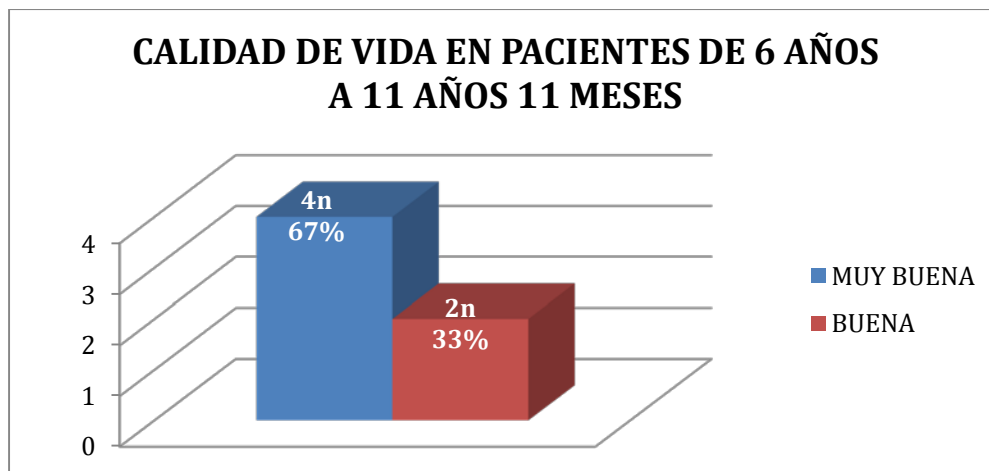
Grafica 7. Distribución porcentual de la calidad de vida en pacientes masculinos con DM tipo 1, de 5 años a 14 años 11 meses.

La población se dividió en dos grupos: uno de 6 a 11 años 11 meses y otro de 12 a 14 años 11 meses; encontrando al 80% (n=24) de la población en las edades comprendidas de 12 a 14 años 11 meses, y 20% (n=6) en niños de 6 a 11 años, 11 meses.



Grafica 3. Pacientes con DM tipo 1, de 6 años a 14 años 11 meses por grupos de edad.

El grupo de escolares estuvo comprendido por 6 pacientes, de los cuales se observó que el 67% (n=4) cuenta con calidad de vida muy buena, con una puntuación promedio de 91.4 y el 33% (n=2) con calidad de vida buena, con una puntuación de 74.95. No se encontraron pacientes con calidad de vida regular o mala.

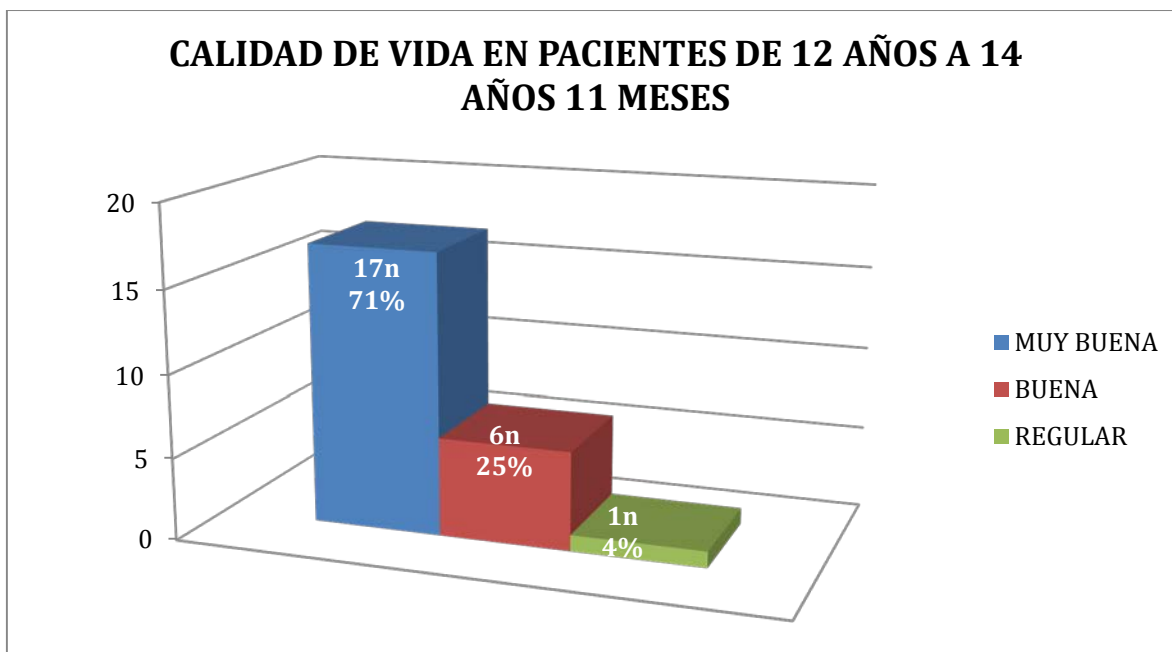


Grafica 4. Calidad de vida en pacientes con DM tipo 1, de 6 años a 11 años 11 meses.

En el grupo de pacientes de 12 a 14 años 11 meses de edad conformado por 24 pacientes, se obtuvo una calidad de vida muy buena en el 71% (n=17) de la población con un promedio de puntuación de 87.95, en el 25% (n=6) de los pacientes se encontró una calidad de vida buena, son puntuaciones promedio de



73 y solo en el 4% (n=1) de este grupo se encontró una calidad de vida regular, con un puntaje promedio de 56.8. No se encontraron pacientes con calidad de vida mala.



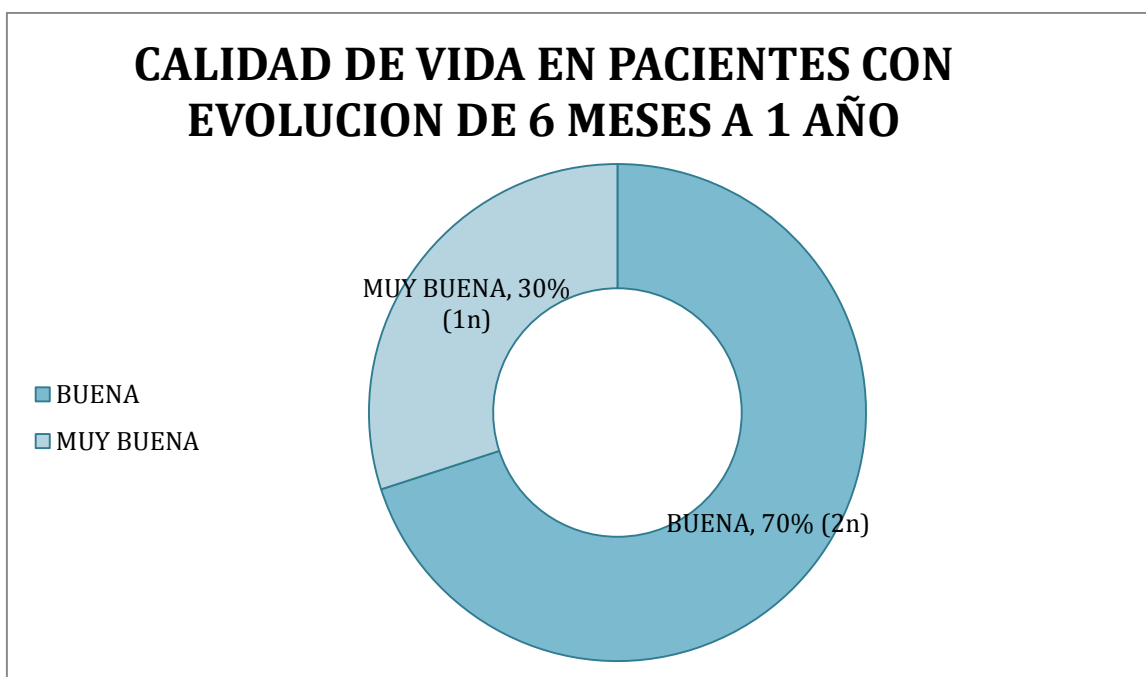
Grafica 5. Calidad de vida en pacientes con DM tipo 1, de 12 años a 14 años 11 meses.

En cuanto a la distribución por tiempo de evolución de la enfermedad, el 10% de los niños (n=3) contaban con diagnóstico de DM tipo 1, de 6 meses a 1 año; el 73% (n=22) de 1 a 5 años y el 17% (n=5) contaban con diagnóstico de más de 5 años.

TIEMPO DE DIAGNOSTICO	FRECUENCIA (n)	PORCENTAJE %
6 meses a 1 año	3	10%
De 1 año a 5 años	22	73%
Más de 5 años	5	17%

Tabla 1. Distribución porcentual según los años de diagnóstico en pacientes con DM tipo 1.

De los 3 pacientes incluidos en el estudio con tiempo de diagnóstico de la enfermedad de 6 meses a un año, se obtuvo que 70% (n=2) de los pacientes tienen buena calidad de vida con puntuaciones en promedio de 68.4, solo el 30% (n=1) cuenta con muy buena calidad de vida, con un puntaje en promedio de 80.4. No se encontraron pacientes con calidad de vida regular o mala.



Grafica 9. Distribución porcentual de la calidad de vida en los pacientes con DM tipo 1, con evolución de 6 meses a 1 año.

De los pacientes con tiempo de evolución de la enfermedad de 1 a 5 años se obtuvo un total de 22 pacientes de los cuales el 77% (n=17) se encuentran con una calidad de vida muy buena, con puntuaciones promedio de 88.84, el 18% (n=4) obtuvo una calidad de vida buena, con un puntaje promedio de 76.9 y se observó en un 5 %

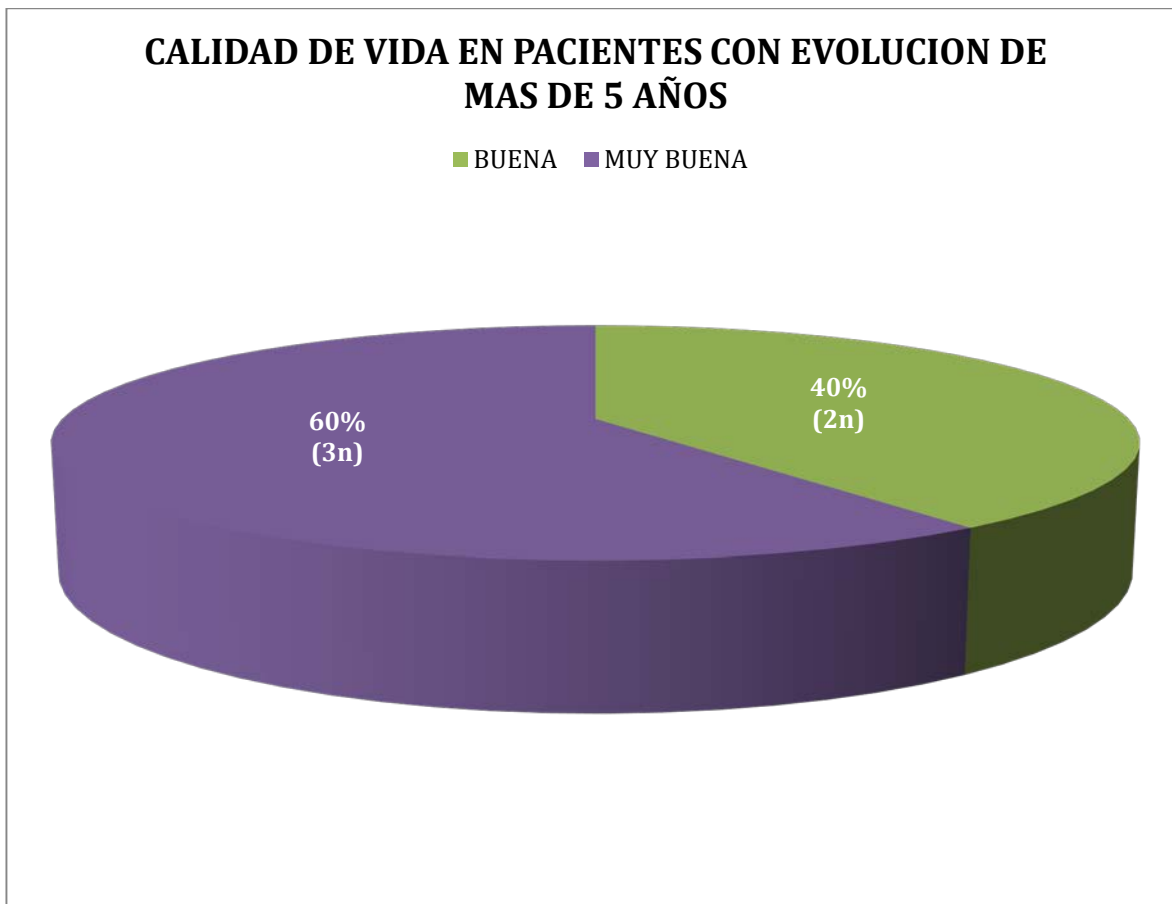
(n=1) una calidad de vida regular, con un puntaje de 56.8. No hubo pacientes con calidad de vida mala.



Grafica 10. Distribución porcentual de la calidad de vida en los pacientes con DM tipo 1, con evolución de 1 año a 5 años.

En el grupo de pacientes con más de 5 años de evolución de la enfermedad, conformado por un total de 5 pacientes, el 60% (n=3) resultaron con calidad de vida muy buena, con un puntaje de 89.97 y el 40% (n=2) de pacientes resultaron con

calidad de vida buena, con una puntuación en promedio de 71.8. No hubo pacientes con calidad de vida regular o mala.



Grafica 11. Distribución porcentual de la calidad de vida en los pacientes con DM tipo 1, con evolución de más de 5 años.

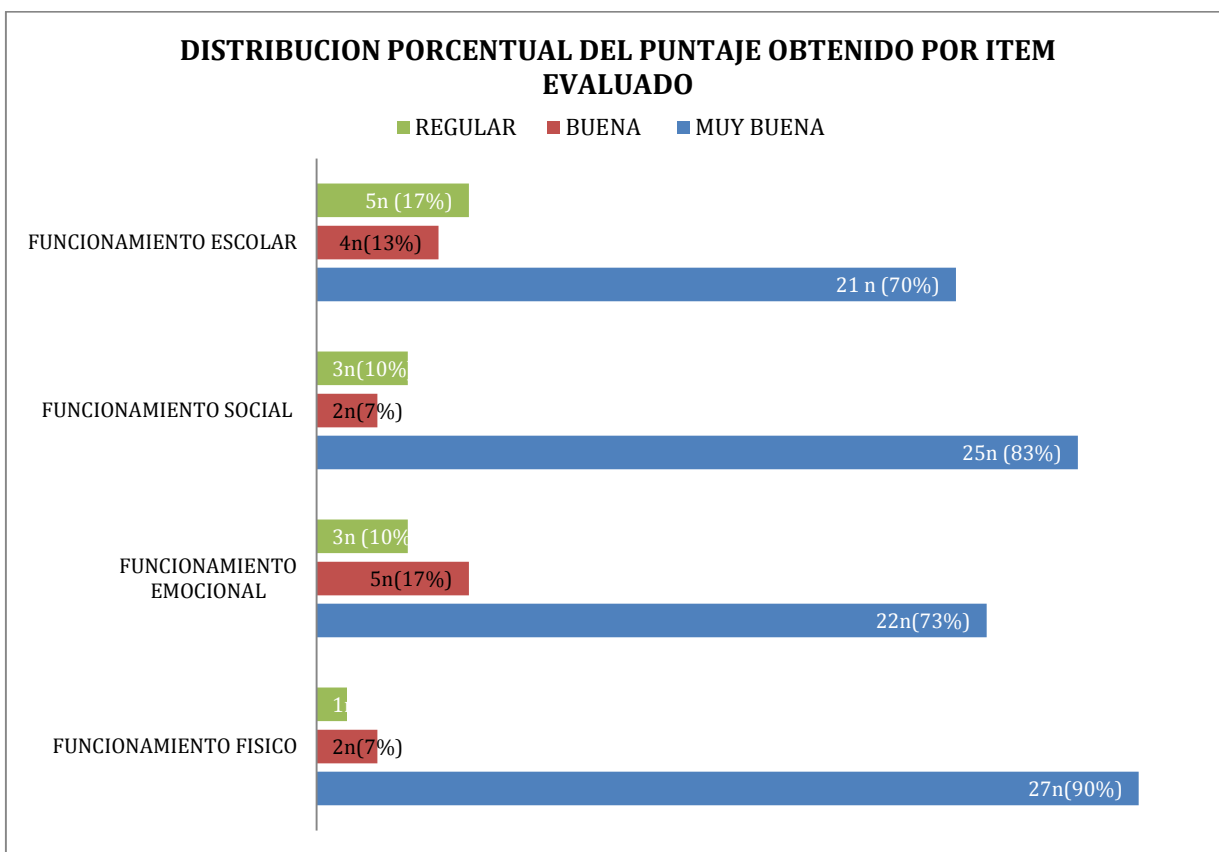
Del total de la población evaluada, se clasificó por ítem evaluado en el cuestionario aplicado (funcionamiento escolar, funcionamiento social, funcionamiento emocional y funcionamiento físico) de acuerdo a su puntuación se clasificaron en muy buena, buena, regular, mala y muy mala, de la cual se encontró que de los 30 pacientes el 70% (n=21) refirieron tener un funcionamiento escolar muy bueno, con puntuaciones en promedio de 90.95, el 13%(n=4) obtuvieron un buen funcionamiento escolar, con puntuaciones en promedio de 70 y el 17% (n=5) obtuvieron un regular funcionamiento, con puntajes en promedio de 55. No hubo pacientes con funcionamiento escolar malo.

En cuanto a funcionamiento social el 83% (n=25) de la población obtuvo una puntuación muy buena, en promedio de 95.14, el 7% (n=2) obtuvo buen funcionamiento social, con un puntaje en promedio de 64.55 y el 10% (n=3) de los

pacientes resultaron con regular funcionamiento social, con una puntuacion promedio de 60. No se encontró pacientes con funcionamiento social malo.

El 73% (n=22) de los pacientes obtuvo muy buen funcionamiento emocional, con puntuaciones promedio de 80.91, el 17% (n=5) obtuvieron una puntuación buena en este ítem, con puntuaciones promedio de 62 y el 10% (n=3) una puntuación regular, con un puntaje promedio de 52.5. No hubo pacientes con funcionamiento emocional malo.

En cuanto a funcionamiento físico el 90% (n=27) de los pacientes refirió muy buen funcionamiento físico, con puntuaciones promedio de 90.49, 7% (n=2) obtuvo un buen funcionamiento físico, con puntuaciones promedio de 74.95 y el 3% (n=1) obtuvo un funcionamiento físico regular, con un puntaje en promedio de 43.75. No se encontraron pacientes funcionamiento físico malo.



Grafica 12. Distribución porcentual del puntaje obtenido por ítem evaluado en pacientes con DM tipo 1, de 5 años a 14 años 11 meses en la consulta externa de endocrinología pediátrica.

Tabla 2. Porcentaje de respuestas por ítem evaluado

De los 23 ítems evaluados se encontró que el 40% de los pacientes refieren sentirse

Acerca de mi salud y actividad	Nunca	Casi Nunca	Algunas veces	Muy seguido	Casi siempre
<b>Es difícil para mi caminar mas de una cuadra</b>	25n (83.3%)	4n (13.3%)	1n (3%)	0	0
<b>Es difícil para mi correr</b>	20n (66.6%)	7n (23.3%)	2n (6.67%)	1n (3.33%)	0
<b>Es difícil para mi hacer ejercicio</b>	19n (63.3%)	5n (16.6%)	5n (16.6%)	0	1n (3.33%)
<b>Es difícil para mi levantar cosas pesadas</b>	19n (63.3%)	6n (20%)	4n (13.3%)	0	1n (3%)
<b>Es difícil para mi bañarme solo</b>	29n (96.6%)	1n (3.4%)	0	0	0
<b>Es difícil para mi hacer las labores de la casa</b>	19n (63.3%)	6n (20%)	4n (13.4%)	0	1n (3.3%)
<b>Tengo algún daño o me duele algo</b>	22n (73.3%)	2n (6.7%)	4n (13.3%)	2n (6.67%)	0
<b>Acerca de mis sentimientos</b>					
<b>Me siento con miedo o asustado</b>	15n (50%)	8n (26.7%)	7n (23.3%)	0	0
<b>Me siento triste</b>	17n (56.7%)	6n (20%)	7n (23.3%)	0	0
<b>Me siento enojado</b>	7n (23.3%)	3n (10%)	12n (40%)	5n (16.7%)	3n (10%)
<b>Tengo problemas para dormir</b>	23n (76.7%)	2n(6.67%)	3n(10%)	2n (6.67%)	0
<b>Me preocupa que pasara en mi futuro</b>	13n (43.4%)	1n(3.3%)	12n (40%)	2n (2.67%)	2n (2.67%)
<b>Me relaciono con los demás</b>					
<b>Tengo problemas relacionándome con otros niños</b>	26n (86.7%)	1n(3.33%)	3n(10%)	0	0
<b>Otros niños no quieren ser mis amigos</b>	24n (80%)	4n (13.3%)	2n (6.67%)	0	0
<b>Otros niños me hacen burla</b>	26n (86.7%)	1n (3.3%)	2n (6.67%)	1n (3.3%)	0
<b>No puedo hacer cosas que otros niños si hacen</b>	21n(70%)	3n (10%)	5n (16.7%)	1n (3.33%)	0
<b>Es difícil para mi mantener el ritmo cuando juego con otros niños</b>	27n(90%)	3n(10%)	0	0	0
<b>Acerca de mi escuela</b>					
<b>Es difícil para mi mantener la atención en clase</b>	16n (53.4%)	6n(20%)	8n (26.6%)	0	0

enojados algunas veces; al igual se encontró que al 40% le preocupa que le pasará

<b>Se me olvidan las cosas</b>	17n (56.7%)	4n (13.3%)	8n (26.7%)	0	1n (3.33%)
<b>Tengo problemas para mantenerme al corriente con las tareas de la escuela</b>	16n (53.3%)	7n (23.3%)	6n(20%)	1n (3.33%)	0
<b>Falto a clases porque no me siento bien</b>	18n (60%)	8n (26.7%)	4n (13.3%)	0	0
<b>Falto a la escuela para ir al doctor u hospital</b>	14n (46.7%)	8n (26.7%)	6n (20%)	0	0

en un futuro. En los 21 ítems restantes las respuestas obtenidas demuestran no tener un impacto negativo en la calidad de vida de los pacientes.

## 10. DISCUSIÓN

De los resultados generales obtenidos en la población estudiada, el género que prevalece es el género masculino con un 67% de la población total, coincidiendo con estudios publicados por Parrales y Carreira, en donde la población predominante es del género masculino.<sup>28</sup>

Se obtuvo una mejor calidad de vida en los pacientes del sexo masculino, resultado similar al reportado en el estudio "Quality of life of children with type 1 diabetes: a systematic review"<sup>24</sup> en donde se encontró menor puntaje en los cuestionarios de calidad de vida en pacientes del sexo femenino, al igual en el estudio "Depresión en la diabetes mellitus tipo 1 y factores asociados", en donde las mujeres obtuvieron una puntuación media significativamente mayor en la escala de depresión<sup>25</sup>.

La edad predominante corresponde al rango comprendido entre 12 y 14 años. Esto se observa en múltiples estudios como el realizado por Miranda Velasco en donde se observó en 126 pacientes una edad media de 11.6 años. Así mismo en el estudio "Diabetes mellitus tipo 1 y su influencia en la calidad de vida en niños y adolescentes"<sup>27</sup> llevado a cabo en Ecuador, se encontró prevalencia de diagnóstico en las edades comprendidas entre 10 y 14 años.

Se encontró que el mayor porcentaje de población con calidad de vida muy buena en el grupo de adolescentes con edades comprendidas entre 12 y 14 años 11 meses con 71% de la población (n=17) con puntuaciones promedio de 87.95.

Pudimos evidenciar que la calidad de vida de la población estudiada en general es muy buena con un 70% del total de la población. El promedio de la calidad de vida estudiada fue de 83.5% para el cuestionario Peds QI, al comparar estos resultados con los arrojados por el estudio "Calidad de vida en pacientes con diabetes mellitus tipo 1 del Club de diabetes juvenil de la ciudad de Loja, Ecuador"<sup>27</sup>, coincide con el resultado encontrado en nuestro estudio; al igual que lo reportado por M. Velasco<sup>28</sup> donde se encontró que la población estudiada gozaba de una buena calidad de vida.

Por otro lado el estudio realizado en la ciudad de México" en el hospital Centro Médico Siglo XXI, "Evaluación de la calidad de vida con el inventario PedsQI en niños y adolescentes con Diabetes Mellitus tipo 1"<sup>29</sup>, se observó que el 84.4% de la población percibía una calidad de vida regular.

En nuestro estudio se observó que calidad de vida de los pacientes va mejorando conforme aumenta el número de años desde el diagnóstico de la enfermedad. Es decir, mientras mayor tiempo de diagnóstico mejor calidad de vida, similar a los resultados encontrados por Gaona en Ecuador<sup>26</sup>.

De acuerdo a los ítems evaluados (funcionamiento escolar, físico, social y emocional) se observó que los ítems con mayor puntuación fueron los de funcionamiento físico y social con puntuaciones promedio de 90.4 y 95.14 respectivamente con niveles altos de bienestar social y físico. Las dimensiones de funcionamiento escolar y emocional obtuvieron menor porcentaje de pacientes con



calidad de vida muy buena, en donde se evalúan aspectos del aprovechamiento escolar y el estado emocional del paciente con la enfermedad, el mayor número de pacientes refirió sentirse enojado con 40% (12n) , sin embargo no repercute de manera general en su calidad de vida. No se encontró en la literatura revisada casos de pacientes pediátricos con diabetes mellitus tipo 1 que expresen sentimientos de enojo secundarios a la enfermedad, sin embargo Anarte<sup>25</sup> ha encontrado relación entre calidad de vida y diabetes así como entre depresión y calidad de vida. Ambas variables por separado reducen la calidad de vida de los pacientes de manera significativa, sin embargo, el efecto de la depresión en la calidad de vida de los pacientes con DM1 es mayor que el efecto que la propia enfermedad (diabetes) pueda tener en su calidad de vida, enfatizando la necesidad de realizar un adecuado diagnóstico de depresión en estos pacientes<sup>25</sup>.

Al igual que en el estudio presentado por Parrales Briones<sup>28</sup>, en Ecuador se encontró un gran porcentaje de niños que presentan preocupación por su futuro, con un total de 57% en este estudio vs 40% de nuestra investigación, coincidiendo en que una de las necesidades principales del paciente crónico es el desarrollo de capacidades de afrontamiento emocional por la amenaza que constituye la enfermedad para el paciente y su familia, estos resultados se refuerzan con lo encontrado en el estudio realizado por Gaona <sup>26</sup>.

76.7% de los pacientes refirieron no tener problemas para dormir, lo que indica que la Diabetes mellitus tipo 1, no influye en esta situación, así mismo se reporta en el estudio realizado por Parrales Briones<sup>28</sup>, en Ecuador.

La ausencia escolar en los niños fue de 13.3% algunas veces y 26.7% casi nunca, encontrando un menor porcentaje en relación a lo evaluado en el estudio de "Diabetes mellitus tipo 1 y su influencia en la calidad de vida en niños y adolescentes que acuden a la consulta externa de endocrinología pediátrica del hospital provincial Dr. Verdi" con 43% de los niños con ausencia escolar, aunque el impacto negativo de la enfermedad en la ausencia escolar no fue alto, se puede considerar que la patología influye en los deberes diarios de los niños, produciendo de manera relativa una ausencia escolar. <sup>28</sup>

## **11.CONCLUSIONES**

De los resultados obtenidos en la presente investigación, se puede concluir que:

La calidad de vida de los pacientes con Diabetes Mellitus tipo 1, de 5 a 14 años 11 meses es en general muy buena, encontrándose relacionada directamente con el tiempo de padecimiento de la enfermedad. Es decir mientras mayor es el tiempo de diagnóstico de la enfermedad mejor es la calidad de vida.

En función del género, se encontró que los pacientes masculinos gozan de una mejor calidad de vida.

En los 2 grupos poblacionales divididos por edad (6 años a 11 años 11 meses y de 12 años a 14 años 11 meses ) de los pacientes Diabetes Mellitus tipo 1, el promedio de la calidad de vida fue muy similar con predominio de puntuaciones altas en el cuestionario aplicado, resultado con calidad de vida muy buena.

## **12.SUGERENCIAS**

De acuerdo a los resultados encontrados en esta investigación, se hace necesario que los pacientes lleven un seguimiento por parte del servicio de psicología, para ofrecer un manejo integral, por otra parte este estudio sienta las bases para realización de otras investigaciones que evalúen presencia o no de depresión y en base a ello apoyarse de el servicio de psiquiatria.

De acuerdo a lo revisado en la literatura podría realizarse un estudio comparativo de la percepcion de la calidad de vida en niños comparado con la percepcion de lo padres, ya que los resultados entre ambos grupos han sido muy diferentes, que justificaria la atencion por psicología no solo al niño sino tambien a los padres de familia.

### 13. BIBLIOGRAFÍA

1. International Diabetes Federation. Diabetes Atlas. 4th ed. Brussels: International Diabetes Federation; 2009. 100p. (ISBN - 13: 978-2-930229-71-3). Available: <http://www.diabetesatlas.org/content/diabetes>
2. International Diabetes Federation. Diabetes Atlas. 7th ed. Brussels: International Diabetes Federation; 2015. 100p. (ISBN: 978-2-930229-81-2 ). Available: [www.diabetesatlas.org](http://www.diabetesatlas.org)
3. Hernández Ávila M., Gutiérrez J.P, Reynoso Noverón N. Diabetes mellitus in Mexico. Status of the epidemic. Salud pública de México / vol. 55, suplemento 2 de 2013
4. Instituto Nacional de Salud Pública. Encuesta Nacional de Salud y Nutrición de Medio Camino 2016 Informe Final de Resultados. Disponible en: [www.epidemiologia.salud.gob.mx/doctos/encuestas/resultados/ENSANUT.pdf](http://www.epidemiologia.salud.gob.mx/doctos/encuestas/resultados/ENSANUT.pdf)
5. Organización Panamericana de la Salud. Situación de la Salud de las Américas, Indicadores Básicos 2011. OMS 2011.
6. Arredondo A. Costs, quality of care and financial consequences from diabetes in México: Implications to the Health System and to Patients. Health Care Collection, Nova Sci Publishers 2012. En prensa.
7. International Diabetes Federation. Atlas de Diabetes. Update 2012. 5th ed. Disponible en: <http://www.idf.org/diabetesatlas/5e/Update2012>.
8. Martínez Chamorro M. J, Lastra Martínez, C. Luzuriaga. Características psicosociales de los niños y adolescentes con diabetes mellitus tipo 1. An Esp Pediatr 2001; 55: 406-412.
9. Margarida J., Mercè V. Educación terapéutica en la cronicidad: El modelo de la diabetes. Therapeutic education in chronic patients: The diabetes model Endocrinol Nutr. 2015;62(2):53-55
10. Lange K, Swift P, Pankowska E, Danne T. Diabetes education in children and adolescents. Pediatric Diabetes 2014; 15 (Suppl. 20): 77–85.
11. Helvi Kyngas Rn. Researcher Compliance of adolescents with chronic disease. Journal of Clinical Nursing 2000; 9: 549-556
12. Of D, Mellitus D. Diagnosis and classification of diabetes mellitus. Diabetes Care. 2014; 37 (SUPPL.1):81-90.

13. Care F. Introduction. *Diabetes Care* [Internet]. 2015; 38(Supplement\_1):S1-2. Available from: <http://care.diabetesjournals.org/cgi/doi/10.2337/dc15-S001>
14. Smart CE, Annan F, Bruno LPC, Higgins LA, Acerini CL. Nutritional management in children and adolescents with diabetes (Pediatric Diabetes ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2014 Compendium). *Pediatr Diabetes*. 2014; 15(Suppl.20): 135-53.
15. Rewers MJ, Pillay K, de Beaufort C, Craig ME, Hanas R, Acerini CL, et al. Assessment and monitoring of glycemic control in children and adolescents with diabetes (Pediatric Diabetes ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2014 Compendium). *Pediatr Diabetes*. 2014; 15(Suppl.20): 102-14.
16. Donaghue KC, Wadwa RP, Dimeglio LA, Wong TY, Chiarelli F, Marcovecchio ML, et al. Microvascular and macrovascular complications in children and adolescents (Pediatric Diabetes ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2014 Compendium). *Pediatr Diabetes*. 2014; 15(Suppl.20): 257-69
17. Bauer G., Berra S., De Cunto C., Eymann A., et al. Calidad de vida relacionada con la salud en pediatría. Instrumentos utilizados para su evaluación. Health related quality of life in pediatrics. Instruments used for evaluation. *Arch Argent Pediatr* 2014;112(6):571-576
18. Pinto Prades JL. Calidad de vida y asignación de recursos sanitarios. *Gac Sanit*. 2000;14(2): 168-74
19. Arti D. Desai; Chuan Zhou, Susan Stanford, MSW; Wren Haaland, MPH; James W. Varni, PhD; Rita M. Mangione-Smith, MD, MPH. Validity and Responsiveness of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) 4.0 Generic Core Scales in the Pediatric Inpatient Setting. *JAMA Pediatr*. 2014;168(12):1114-1121. doi:10.1001/jamapediatrics.2014.1600
20. Fernández G, Dallo MA, Duran C, Caperchione F, Gutiérrez E y cols. Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica (PedsQL) versión 4.0: Fase Inicial de adaptación transcultural para Uruguay. *Arch. Ped Uruguay*, 2010: 81(2)
21. <http://www.pedsq.org/pedsq2.html>
22. Villarruel Rivas M., Lucio Gómez M. Propiedades psicométricas del Inventario de Calidad de Vida Pediátrico, Versión 4.0, en adolescentes mexicanos. Psychometric properties of the Paediatric Life Quality Inventory, versión 4.0, in Mexican adolescents. *Psicología y Salud*, 2010, Vol. 20, Núm. 1: 5-12
23. E. Mora Gómez Calcerrada, M. Belendez Vázquez, M.J. Ballester Herrera, P. Giralt Muiña, M.R. Contreras Acevedo, M.R. Mora Gómez Calcerrada. Evaluación de la calidad de vida en niños y adolescentes con diabetes tipo 1. *AvDiabetol* 2005;21:151-160

24. Nieuwesteeg A, Pouwer F, Van der Kamp R, van Bakel H, Aanstoot HJ, Hartman E. Quality of life of children with type 1 diabetes: a systematic review. *Curr Diabetes Rev.* 2012 Nov;8(6):434-43.
25. Anarte M., et al, Depresión en la diabetes mellitus tipo 1 y factores asociados. *Med Clin (Barc).* 2010;135(4):151–155.
26. Gaona Torres A. Calidad De Vida En Pacientes Con Diabetes Mellitus Tipo 1 Del Club De Diabetes Juvenil De La Ciudad De Loja” [Tesis doctoral]. Loja, Ecuador. Universidad Nacional De Loja. Ecuador 2015.
27. M.J. Miranda Velasco, E. Domínguez Martina, F.J. Arroyo Diez, P. Méndez Pérez y J. González de Buitrago Amigo. Calidad de vida relacionada con la salud en la diabetes mellitus tipo 1. *An Pediatr (Barc).* 2012;77(5):329-333
28. Parrales Briones H., Suarez Uriana J.J. Diabetes Mellitus Tipo 1 y su influencia en la calidad de vida en niños y adolescentes que acuden a la consulta externa de endocrinología pediátrica del hospital provincial Dr. Verdi Cevallos Balda De Portoviejo noviembre 2013-Abril 2014. [Tesis doctoral]. Universidad Técnica De Manabí Facultad De Ciencias De La Salud Escuela De Medicina; Portoviejo, Manabi Ecuador, 2014.
29. Aparicio Claire A.; Nishimura Meguro E., Garrido Magaña E., Evaluación de la calidad de vida con el inventario PedsQL en niños y adolescentes con diabetes mellitus tipo 1. [Tesis Doctoral]. Universidad Nacional Autónoma de México, México 2016.
30. Sand Peter. Children and adolescents with Type 1 Diabetes Mellitus: family dynamics and health-related quality of life after diabetes onset [ Tesis Doctoral] University of Gothenburg Sweden, Sweden 2015 .
31. Health-related quality of life in preschool children with Type 1 diabetes  
F. Sundberg, Unit, The Queen Silvia Children's Hospital/Sahlgrenska University Hospital, Gothenburg, Sweden First published: 23 August 2014. DOI: 10.1111/dme.12557
32. Jiménez Chafey María. Calidad de vida en adolescentes Puertorriqueños con Diabetes Mellitus Tipo 1. *Revista de Puertorriqueña Psicología*, volumen 16, 2005, P51-71.

**14. ANEXOS**

**APENDICE A  
INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL  
HOSPITAL GENERAL NUMERO 36  
Hoja de recoleccion de datos**

“Calidad De Vida en Pacientes Pediátricos con Diabetes Mellitus Tipo1 en el Hospital General Regional Numero 36 ”

**FOLIO:**

Nombre Completo:\_\_\_\_\_

Afiliación:\_\_\_\_\_

Edad:(años) \_\_\_\_\_ Sexo: a) Femenino b) Masculino

Talla\_\_\_\_\_ Peso:\_\_\_\_\_ IMC: \_\_\_\_\_

Fecha de diagnóstico de DM tipo 1:\_\_\_\_\_

Tiempo de evolución de la Diabetes Mellitus tipo 1:

a) menor de un año b) de 1 año a 5 años c) mas de 5 años

Hemoglobina glucosilada:\_\_\_\_\_

Numero de aplicaciones de insulina al dia:\_\_\_\_\_

Escolaridad:

a) Preescolar b) Primaria c) Secundaria d)Bachillerato

Escolaridad de los Padres:

a) Analfabeta b) Primaria c) Secundaria d)Nivel medio superior c)

Universidad

Lugar de Procedencia:\_\_\_\_\_



**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL**  
SEGURIDAD Y SOLIDARIDAD SOCIAL



**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL**  
**UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN**  
**Y POLITICAS DE SALUD**  
**COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD**

**CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO**  
**(NIÑOS Y PERSONAS CON DISCAPACIDAD)**

**CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN**

Nombre del estudio:	Calidad De Vida Del niño con diabetes mellitus tipo 1 en el HGR36
Patrocinador externo (si aplica):	No aplica
Lugar y fecha:	Heroica Puebla de Zaragoza a                    de                    del 2017
Número de registro:	
Justificación y objetivo del estudio:	<p>La estamos invitando a participar en un protocolo de investigación que se llevará durante mayo a agosto de 2017, en el Hospital General Regional No 36 del IMSS en Puebla. El estudio tiene como objetivo conocer la calidad de vida del niño con diabetes mellitus tipo 1. Actualmente no existen estudios en el estado de Puebla que describan lo anteriormente mencionado y deseamos poder ofrecer un enfoque adecuado.</p> <p>Ustedes están siendo invitados a participar en este estudio porque es sabido que la diabetes afecta varias áreas de la vida de su niño como en la escuela, en el hogar o al desempeñar actividades físicas o mentales, deseamos conocer las condiciones actuales en las que se desenvuelve el paciente y los cambios que han ocurrido desde que inició su enfermedad, se realizará una revisión de su expediente y aplicación de cuestionarios, por lo que pensamos que ustedes pudieran ser muy buenos candidatos para participar en este proyecto.</p> <p>Al igual que ustedes, muchos pacientes más serán invitados a participar en este estudio. Su participación es completamente voluntaria. Por favor lea la información que le proporcionamos, y haga las preguntas que desee antes de decidir si desea o no participar en él.</p>
Procedimientos:	<p>Si usted acepta participar ocurrirá lo siguiente:</p> <p>Deberá contestar unas preguntas (2 cuestionarios) con las que se tendrá un mejor conocimiento de cómo se siente su niño respecto a su enfermedad. El primer cuestionario es para conocer los datos generales del niño, el segundo cuestionario se llama PEDSQL</p>



	<p>4.0 y sirve para determinar las condiciones y limitaciones de vida ocasionadas por la diabetes, en caso de ser menor de 7 años usted o el investigador deberán ayudarlo a contestarla, y en caso de tener 8 años o más puede contestarla solo.</p> <p>Si alguna pregunta le incomoda o no quiere contestarla, usted está en su derecho de hacerlo.</p>		
Posibles riesgos y molestias:	Ninguno		
Posibles beneficios que recibirá al participar en el estudio:	<p>A usted no se le pagará, ni tendrá que pagar nada, por ingresar al estudio.</p> <p>Usted obtendrá el beneficio de que en caso de detectar alguna alteración se le enviará al profesional de la salud ampliamente capacitado correspondiente con el objeto de mejorar las condiciones actuales del niño con diabetes mellitus tipo 1 .</p> <p>Al participar en este estudio usted ayudará a que los niños con diabetes mellitus tipo 1 y sus cuidadores que posteriormente ingresen a este servicio se les brinde una mejor atención.</p>		
Información sobre resultados y alternativas de tratamiento:	La participación en el estudio, en ningún momento disminuirá la calidad de la atención, diagnóstico y ni modificaciones a los medicamentos del participante, los resultados se le darán a conocer en la consulta de seguimiento.		
Participación o retiro:	<p>La participación en este estudio es totalmente voluntaria. Si usted acepta ingresar a su hijo (a) al estudio sus datos serán procesados y después analizados. No es necesario retirarse del estudio, pero si usted desea que los resultados obtenidos no sean utilizados, podrá solicitarlo y entonces esto no influirá en la atención futura que el Instituto Mexicano del Seguro Social brinde a usted ni a sus familiares. Nadie le negará la atención ni el tratamiento que usted necesite.</p> <p>Usted no podrá ser identificado por ninguna persona ajena al personal médico y científico que participó en este estudio.</p>		
Privacidad y confidencialidad:	Se mantendrá en todo momento la confidencialidad de cada participante en el estudio, y cuando los resultados de este estudio sean publicados o presentados en conferencias no se dará información que pudiera revelar sus identidades, para proteger e identificar sus datos se le asignará un número en lugar de su nombre en nuestras bases de datos.		
En caso de colección de material biológico (si aplica):	<table border="0"> <tr> <td style="vertical-align: top;"> <input type="checkbox"/>  <input type="checkbox"/>  <input type="checkbox"/> </td> <td style="padding-left: 10px;"> <p>No autoriza que se tome la muestra.</p> <p>Si autorizo que se tome la muestra solo para este estudio.</p> <p>Si autorizo que se tome la muestra para este estudios y estudios futuros.</p> </td> </tr> </table>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<p>No autoriza que se tome la muestra.</p> <p>Si autorizo que se tome la muestra solo para este estudio.</p> <p>Si autorizo que se tome la muestra para este estudios y estudios futuros.</p>
<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<p>No autoriza que se tome la muestra.</p> <p>Si autorizo que se tome la muestra solo para este estudio.</p> <p>Si autorizo que se tome la muestra para este estudios y estudios futuros.</p>		
Disponibilidad de tratamiento médico en derechohabientes (si aplica):	No aplica		
Beneficios al término del estudio:	Ninguno		
En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con el estudio podrá dirigirse a:			
Investigador Responsable:	Dra. Lilith Fernández Avelino Endocrinólogo Pediatra HGR36, en el consultorio de Endocrinología Pediátrica en un horario de 14:00 a 20:00 hrs.		
Colaboradores:	Gladys Ovilla López, médico R3 de Pediatría del HGR 36 (tel.: 7772674359). Dra. Ivonne Benítez Contreras Nefróloga Pediatra (tel.: 2221360556).		
<p>En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse a: Comisión de Ética de Investigación de la CNIC del IMSS: Avenida Cuauhtémoc 330 4° piso Bloque "B" de la Unidad de Congresos, Colonia Doctores. México, D.F., CP 06720. Teléfono (55) 56 27 69 00 extensión 21230, Correo electrónico: <a href="mailto:comision.etica@imss.gob.mx">comision.etica@imss.gob.mx</a></p>			

---

Nombre y firma de ambos padres o  
tutores o representante legal

---

Nombre y firma de quien obtiene el consentimiento

Testigo 1

Testigo 2

---

Nombre, dirección, relación y firma

---

Nombre, dirección, relación y firma

Este formato constituye una guía que deberá completarse de acuerdo con las características propias de cada protocolo de investigación, sin omitir información relevante del estudio.

**Clave: 2810-009-013**

## PedsQL4-0™

En el último mes, cuanto de esto has tenido:

Acerca de mi salud y actividades	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Muy seguido	Casi siempre
Es difícil para mí caminar más de una cuadra	0	1	2	3	4
Es difícil para mí correr	0	1	2	3	4
Es difícil para mí hacer ejercicio	0	1	2	3	4
Es difícil para mí levantar cosas pesadas	0	1	2	3	4
Es difícil para mí bañarme solo	0	1	2	3	4
Es difícil para mí hacer labores de la casa	0	1	2	3	4
Tengo algún daño o me duele	0	1	2	3	4
Tengo poca energía	0	1	2	3	4

Acerca de mis sentimientos	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Muy seguido	Casi siempre
Me siento con miedo o asustada	0	1	2	3	4
Me siento triste	0	1	2	3	4
Me siento enojado(a)	0	1	2	3	4
Tengo problemas para dormir	0	1	2	3	4
Me preocupa que me pasará en el futuro	0	1	2	3	4

Me relaciono con los demás	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Muy seguido	Casi siempre
Tengo problemas relacionándome con otros niños	0	1	2	3	4
Otros niños no quieren ser mis amigos	0	1	2	3	4
Otros niños me hacen burla	0	1	2	3	4
No puedo hacer cosas que otros niños si hacen	0	1	2	3	4
Es difícil mantener el ritmo cuando juego con otros niños	0	1	2	3	4

Acerca de mi escuela	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Muy seguido	Casi siempre
Es difícil para i mantener la atención en clase	0	1	2	3	4
Se me olvidan las cosas	0	1	2	3	4
Tengo problemas para mantenerme al corriente con las tareas de la escuela	0	1	2	3	4
Falto a clases porque no me siento bien	0	1	2	3	4
Falto a la escuela para ir al doctor u hospital	0	1	2	3	4