

UNIVERSIDAD CATÓLICA SANTO TORIBIO DE MOGROVEJO
FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE MEDICINA HUMANA



**Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes pediátricos con
diabetes mellitus tipo 1 Lambayeque - 2024**

**TESIS PARA OPTAR EL TÍTULO DE
MÉDICO CIRUJANO**

AUTOR

Claudia Esther Medina Flores

ASESOR

Marco Antonio Aza Santamaria

<https://orcid.org/0000-0001-9432-8418>

Chiclayo, 2026

**Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes pediátricos
con diabetes mellitus tipo 1 Lambayeque - 2024**

PRESENTADA POR

Claudia Esther Medina Flores

A la Facultad de Medicina de la
Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo
para optar el título de

MÉDICO CIRUJANO

APROBADA POR

Alexis Jose Ormeño Julca

PRESIDENTE

Luz Maria Loo Palomino de Li

SECRETARIO

Marco Antonio Aza Santamaria

VOCAL

Dedicatoria

La presente investigación está dedicada a Dios, por haberme brindado la fortaleza y sabiduría a lo largo de estos años para mi formación profesional.

A mis padres, por todo el sacrificio que involucró el poder brindarme mis estudios superiores, confiando en mí para lograr ser una mejor persona y profesional.

A mi ángel, mami Vilma que desde el cielo es esa luz que me guía en esta vida.

A mi hermano, por ser mi apoyo en aquellos días difíciles.

A mi novio Jesús Chozo, por ser mi incondicional, y motivarme a seguir adelante en momentos de tormenta.

Agradecimientos

Le agradezco a la doctora Victoria Polar, quien ha sido parte de mi formación, por su paciencia y palabras para seguir adelante con el presente estudio de investigación.

A cada uno de mis tutores por su dedicación y sus correcciones precisas, porque así me brindaron las pautas necesarias para un buen desarrollo de la investigación.

Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes pediátricos con diabetes mellitus tipo 1 Lambayeque - 2024

INFORME DE ORIGINALIDAD

17%

INDICE DE SIMILITUD

17%

FUENTES DE INTERNET

13%

PUBLICACIONES

7%

TRABAJOS DEL ESTUDIANTE

FUENTES PRIMARIAS

1

spars.es

Fuente de Internet

2%

2

www.researchgate.net

Fuente de Internet

2%

3

www.colibri.udelar.edu.uy

Fuente de Internet

1%

4

docplayer.es

Fuente de Internet

1%

5

repositorio.ucsg.edu.ec

Fuente de Internet

1%

6

www.avancesendiabetologia.org

Fuente de Internet

1%

7

riubu.ubu.es

Fuente de Internet

1%

8

coek.info

Fuente de Internet

1%

tesisenred.net

Índice

Resumen	6
Abstract	7
Introducción	8
Revisión de literatura	10
Materiales y métodos	13
Criterios de selección	13
Resultados y discusión	17
Conclusiones	24
Recomendaciones	25
Referencias	26
Anexos	30

Resumen

Introducción: La diabetes mellitus tipo 1 (DM1) considerada la enfermedad crónica durante la infancia que impacta en todas las áreas de la vida tanto en aspectos físicos como psicológicos; afectando la calidad de vida de ellos y de sus padres que son sus principales cuidadores.

Objetivo: Evaluar la calidad de vida relacionado con la salud de los pacientes pediátricos con diabetes mellitus tipo 1, en un hospital de la región de Lambayeque-2024. **Metodología:** Estudio descriptivo transversal donde se aplicó el cuestionario PedsQL 3.0 que evalúa calidad de vida relacionada a la salud en 34 pacientes con diagnóstico de DM1. El procesamiento, formación de tablas y gráficos se realizaron en el Software SPSS v 25 **Resultados:** La edad promedio fue de 12.6 años, siendo la calidad de vida promedio fue de 39.3 puntos referida por los pacientes y 55.53 por los padres. **Conclusiones:** La calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con diabetes mellitus tipo 1 es regular-baja evidenciando el impacto que tiene en esta; considerando que a mayor tiempo diagnóstico mejor calidad de vida referida.

Palabras clave: Calidad de vida, Diabetes Mellitus tipo 1, endocrinología, niño, adolescente

Abstract

Introduction: Type 1 diabetes mellitus (DM1) is considered a chronic disease during childhood that impacts all areas of life in both physical and psychological aspects; affecting the quality of life of them and their parents who are their main caregivers. **Objective:** To evaluate the health-related quality of life of pediatric patients with type 1 diabetes mellitus, in a hospital in the Lambayeque-2024 region. **Methodology:** Descriptive cross-sectional study where the PedsQL 3.0 questionnaire was applied, which evaluates health-related quality of life in 34 patients diagnosed with DM1. The processing, formation of tables and graphs were carried out in the SPSS v 25 Software. **Results:** The average age was 12.6 years, and the average quality of life was 39.3 points reported by patients and 55.53 by parents. **Conclusions:** The health-related quality of life in patients with type 1 diabetes mellitus is fair-low, evidencing the impact it has on this; considering that the longer the time since diagnosis, the better the reported quality of life.

Keywords: Quality of life, type 1 diabetes mellitus, endocrinology, child, adolescent

Introducción

La Organización Mundial de la Salud (OMS) describe a la diabetes mellitus (DM) como una patología metabólica; determinada por niveles altos de glucosa en sangre (1).

Siendo la DM tipo 1, conocida como insulino dependiente o juvenil; que se caracteriza por su inicio durante la infancia. Esto se debe a la incapacidad de células β del páncreas, que por consiguiente nos lleva a una producción deficiente de insulina, motivo por el cual los pacientes con este diagnóstico requieren de la administración diaria de esta hormona. Debido a que aún se desconoce su causa no se puede prevenir (1).

Así mismo la calidad de vida (CV) se define, según la OMS, como “la percepción del individuo en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones” (1). Esta definición estructurada abarca, entre otros factores personales, aspectos como la salud, la independencia, la autonomía o la gratificación por la vida, por tanto respecto a la salud, se entiende por calidad de vida al efecto que una enfermedad y su respectivo tratamiento ejercen sobre el bienestar físico, mental y social del individuo.

La diabetes mellitus tipo 1 (DM1) es considerada un trastorno crónico durante la infancia, repercute en todas las áreas de la vida ya sea desde aspectos físicos, emocionales, sociales y psicológicos. Para alcanzar metas de control metabólico apropiado requiere una gran implicación y la responsabilidad para con ella puede ser complicada incluyendo tanto al individuo como a su familia o principales cuidadores. Se considera que en los primeros años de la vida, así como en la pubertad representa un periodo estresante para los pacientes con diabetes por una elevada inestabilidad metabólica. En el ámbito emocional buscan la autonomía, exigiendo más independencia, lo que genera conflictos con sus padres, quienes hasta entonces son los principales encargados de su enfermedad. (2,13)

Las patologías crónicas como la diabetes pueden restringir las vivencias vitales atribuibles de la adolescencia con el serio reto de que esto pueda causar efectos en la apreciación de su propia calidad de vida. Además, durante la infancia y hasta la adolescencia se presenta con particularidades específicas que impactan de manera distinta dependiendo la etapa del desarrollo cognitivo. Los infantes con una mentalidad un tanto más enigmática enfrentan la enfermedad de manera distinta a los adultos que cuentan con los medios para manejar los síntomas y restricciones de su condición de salud. (3,4)

La diabetes tipo 1 es una de los procesos patológicos endocrinológicos crónicos incurables más comunes en la población de niños y adolescentes, considerándose así un importante problema de salud; su incidencia está en auge, especialmente en niños, en un aproximado de 3 % por año. Por ello en pediatría se le considera de gran dificultad, puesto que existe un impacto sobre el crecimiento y desarrollo de esta población; y de su familia nuclear considerando las nuevas medidas de control que conlleva sobrellevar esta enfermedad (5).

Es ante este requerimiento que se evalúa la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), que en el ámbito pediátrico implica ser más dificultoso puesto que tendríamos que tener en cuenta el desarrollo neurocognitivo de los evaluados. Para lo cual es necesario considerar los grupos etarios cuando son evaluados; caso contrario son los padres y/o tutores quienes se convierten en nuestros informantes; a su vez se consideran diferentes dimensiones a evaluar (6).

Existiendo así un crecimiento de los pacientes pediátricos que padecen de problemas psicológicos que afectan su calidad de vida; aproximadamente el 36% de esta población presenta de las dificultades más relevantes como cuadros de depresión y ansiedad en el primer año de haberles identificado la enfermedad (7).

Gran importancia recae sobre la autorregulación que involucra que tengas estos pacientes desarrollen; es decir saber sobrellevar de manera armoniosa los diferentes condicionantes que involucra esta enfermedad; podríamos citar el hecho de que lleven una buena alimentación, una actividad física controlada, uso apropiado de la insulino terapia de acorde a sus controles glucémicos; teniendo en cuenta que el examen apropiado para saber si se está llevando un buen control de todo es la hemoglobina glicosilada (HbA1c); esta debería estar en valores de 7-7.5% o menos (8,9).

Cabe resaltar que las personas con DM tipo 1 poseen mayor riesgo de mortalidad cuando lleguen a una edad promedio de 20 años, considerando que la expectativa de vida de estos es de 11.1 años (IC 95%: 10.1-12.1) para los hombres y de 12.9 años (IC95%:11.7-14.1) en el caso de las mujeres; motivo por el cual se suma a la importancia en la evaluación de la calidad de vida durante la edad pediátrica para un mejor manejo multidisciplinario (10-12).

Por tal motivo el presente trabajo tuvo como objetivo evaluar la calidad de vida relacionado con la salud de los pacientes pediátricos con diabetes mellitus tipo 1, en un hospital de la región de Lambayeque-2024.

Revisión de literatura

En el 2012 se dio a conocer un estudio realizado en una comunidad española, en que tuvo por finalidad evaluar las dimensiones de la calidad de vida relacionada con la salud un total de 126 pacientes entre los 6 y 18 años de edad; a su vez determinar su variación de esta en función de variables como sexo, tiempo en años de diagnóstico y el periodo escolar, pero esto se llevó a cabo con el instrumento de evaluación llamado EQ-5D-Y, cuestionario que evalúa dimensiones como movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión; siendo esta última la dimensión con mayor evidencia de afectación; con respecto a la edad fueron los adolescentes con mayor índice significativo y con lo que respecta al sexo no se evidenció diferencias. Así mismo se hizo evidente que no existe relación entre la hemoglobina glicosilada y la salud de estos (13).

Un estudio conformado por 46 pacientes en principio; de los cuales 33 formaron parte de la población final de estudio, puesto que se consideró como criterio de inclusión el hecho que sean mayores de 14 años y con más de 2 años de evolución. Se tuvieron en cuenta variables sociodemográficas y clínicas; así mismo medidas antropométricas y análisis de sangre para evaluar la HbA1c. Los test para recolección de variables psicológicas que se aplicaron fueron Inventario de Depresión de Beck (BDI), Escala de lugar de control (MHLC), Cuestionario de Ansiedad estado/rasgo (STAI), estos estaban encargados de evaluar a manera de predicción sobre la calidad de vida que fue evaluada por el Diabetes Quality of Life (DQOL); determinando que la depresión (beta:0.525; t:3.3321; p:0.002) en conjunto con la ansiedad-rasgo (beta:0.0595; t:4.058; p:0.000) los que predicen una peor calidad de vida en estos pacientes (14).

Por otro lado, se evaluó 73 pacientes en un estudio de un hospital de Madrid dentro de los 5 y 17 años; a su vez igual que anteriores estudios se consideró datos sociodemográficos donde se encontró que el 56% eran varones. A partir de la historia clínica y otros al momento de la encuesta como el tipo de tratamiento, tipo de monitorización de glucosa en su mayoría representada por un 55% se realizaba a través de control de glucemias capilares, control metabólico que hace referencia a la medición de HbA1c en promedio se encontró que fue de 7.3% (Intervalo de 6% a 9%) y si existiera o no enfermedades crónicas concomitantes donde se encontró que un 80.8% de la población no padecía alguna de ellas; se evaluó la calidad de vida de estos pacientes a través de la encuesta PedsQL 3.0 que es específica para diabetes, donde se considera el grupo etario para la resolución sólo pacientes o se complementan con los padres y/o tutores; la puntuación obtenida fue en promedio de 72.32 puntos por parte de la perspectiva de los pacientes, pero los padres manifestaron un 68.75 puntos como puntuación

sobre la calidad de vida; se manifestó una relación indirecta entre la HbA1c y la calidad de vida, es decir; mientras mayor sea el valor de HbA1c menor sería la calidad de vida ($r:-0.32$, $p:0.05$) (15).

En el año 2021, se publica un estudio desarrollado en el 2018 considerando la calidad de vida y la adherencia al tratamiento en pacientes con diabetes mellitus tipo 1 de 6 hospitales en la ciudad de Andalucía puesto que la prevalencia es mayor en esa zona; donde se consideraron un total de 220 pacientes con edades entre 2 y 16 años, considerando el tiempo de enfermedad de al menos un año. También se consideraron variables sociodemográficas, donde se evidencio un 51.1% de varones, con una edad promedio al momento de ser diagnosticados de 6.1 años, pero durante el estudio estos en promedio tenían 10.6 años; y consideraciones sobre su control metabólico, con lo que respecta a su monitorización era en un 83.2% de la población a través de glucosa capilar; el promedio de HbA1c fue de 7.1%, del total de la población solo el 25% de esta se encontraba por encima de valores de 7.5%. Para evaluar la calidad de vida igualmente se utilizó el cuestionario PedsQL versión 3.0, de donde se obtuvo que el mayor valor fue en el apartado de comunicación con el personal sanitario con un promedio de 79.08 puntos, seguido de las barreras o limitaciones al tratamiento con 77.4 puntos; y el apartado con menor puntaje fue el de preocupaciones relacionadas con la enfermedad con 64.34 puntos. También evaluó la adherencia al tratamiento con el cuestionario SCI-R, se hizo evidente que la corrección de hipoglucemias (4.71) y la administración de insulina (4.7) fueron los ítems más altos, mientras que la prevención/rutina (2.93) fue la más baja (16).

El último estudio en América Latina, Colombia, donde se consideró 32 pacientes, de los cuales solo 25 aceptaron; entre los 2 y 18 años, con un tiempo de evolución mayor de 6 meses; se recogió a través de llamadas telefónicas antecedentes, aspectos sociales. Con respecto a las características sociodemográficas se encontró que 72% de los pacientes eran varones, con una edad promedio de 13.2 años; tiempo promedio de evolución fue de 4.39 años (0.5-14 años), y una HbA1c promedio de 8.16%; el tipo de tratamiento en su mayoría (80%) fue a través de inyecciones de insulina diarias, pero solo el 40% de estos se controlaba con monitoreo de glucosa capilar. Se evaluó la calidad de vida, tanto por llamada como por correo electrónico, a través del cuestionario PedsQL 4.0 versión general donde se obtuvo los valores más altos de físico y social, con puntajes promedios de 88.5 y 87.2 respectivamente; y en la versión 3.2, los dominios con mayor puntaje fueron los de adherencia y comunicación con 80.83 puntos y 83.75 puntos respectivamente; así mismo a la correlación se hace evidencia de que los varones tienen una mejor calidad de vida con respecto a las mujeres. Este presente estudio como conclusión

más relevante se evidencio que cuanto menor sean los valores de HbA1c, la calidad de vida de estos pacientes sería más óptima (17).

También se llevó a cabo una investigación detallada que contempló a pacientes que fueron atendidos en las Policlínicas de Endocrinología y Referencia del Hospital Pediátrico Centro Hospitalario Pereira Rossell (HP-CHPR). Cada participante respondió un cuestionario estandarizado para evaluar la calidad de vida en población pediátrica y adolescente (PedsQL 3.0, módulo de diabetes), adaptado a su grupo etario y previamente validado para su aplicación en Uruguay; en el estudio se incorporaron 41 pacientes pediátricos. El diagnóstico reveló una edad media de 7 años. La hemoglobina glicosilada (HbA1c) registró un valor promedio del 9,65%. De los 41 pacientes evaluados, el 17% presentaba HbA1c en grados ideales; el 59% mostraba un valor de HbA1c en grados de riesgo y el 24% en grados inferiores. Respecto al cuestionario de calidad de vida, el PedsQL obtuvo una puntuación media mundial del $69\% \pm 13\%$. Los hallazgos revelan una alta calidad de vida con una relación estadísticamente significativa entre HbA1c y el conteo de carbohidratos. (24)

Por otro lado, se ha llevado a cabo una investigación observacional transversal y retrospectiva en 45 pacientes con diabetes mellitus de tipo 1 de 4 a 17 años, supervisados en las consultas de Endocrinología Pediátrica de dos hospitales del sector sanitario de la provincia de Huesca. Por lo tanto, la media de edad de los participantes que se evidencio fue de 13,27 años, con una evolución media de la diabetes de 5,27 años. El promedio de HbA1c en el año pasado fue del 7,6%, con un 60% de la muestra manteniendo un control metabólico adecuado (HbA1c < 7,5%). La puntuación promedio del PedsQL 3.0TM fue de $71,05 \pm 13,73$ para los pacientes y $69,23 \pm 14,49$ para los padres. En este estudio también se evaluó que la percepción de calidad de vida de los pacientes tiene una correlación positiva con la que tienen los padres: $r: 0,62$ ($p 0,00$). También se observa una correlación inversa entre los niveles de HbA1c y la percepción de calidad de vida: $r: -0,03$ ($p 0,05$). Los jóvenes valoran la calidad de vida más baja que los niños más pequeños. (28)

A nivel nacional no se evidencia estudio alguno con referencia a la calidad de vida; sin embargo se reporta un estudio descriptivo, observacional y retrospectivo; en donde se considero explorar 185 historias clínicas de pacientes con el diagnóstico de DM1 menores de 18 años, recibidos en el servicio de endocrinología y metabolismo del Instituto Nacional de Salud del Niño, contemplándose así el tiempo entre enero del 2011 y diciembre del 2018. Logrando así analizar los datos de 60 pacientes. Se notó un incremento gradual de casos nuevos anuales, desde 3 en 2011 hasta 14 en 2018, con un 51.7% durante los meses de otoño e invierno. Dentro de lo datos sociodemográficos se evidencio una edad promedio de 8.37 ± 3.69 años (15%

menores de 5), a su vez 40 (66.7%) pertenecían al sexo femenino y en 35 pacientes (58.4%) se contaba con el antecedente familiar de DM. Con lo analizado se concretó que existe un aumento de la incidencia de DM1 en el INSN. Por otro lado, un 81.7% hizo un debut entre los 5 y 14 años de edad, con predominio en la población femenina. Las manifestaciones clínicas fueron las clásicas y tan solo el 25% debutó con una complicación hiperglucémica; es decir un estado de cetoacidosis. Con todo lo prescrito se consideró como sugerencia el aumentar el registro de esta patología a nivel nacional; con realce en las características genéticas y ambientales que aporten al conocimiento de su etiología. (29)

Materiales y métodos

Diseño de investigación

Considerando el objetivo de la investigación esta fue de tipo descriptivo, básica, transversal, observacional y prospectivo.

Población y muestra y muestreo

Área de estudio: El estudio se realizó en el Hospital Regional de Lambayeque

La población de estudio y muestra a considerar es el total de pacientes, muestreo no probabilístico; censados en el programa de diabetes que se encuentren en edad pediátrica con diagnóstico de Diabetes mellitus tipo 1 del hospital de Lambayeque; logrando tener un total de 39 participantes; sin embargo, cumpliendo con los criterios de selección propuestos se consideró al final una población de estudio de 34 participantes.

Criterios de selección

Criterios de inclusión

- Pacientes con diagnóstico confirmado de diabetes mellitus tipo 1 (DM1) establecido por un médico especialista en endocrinología pediátrica, en seguimiento en el Hospital Regional de Lambayeque durante el año 2024.
- Pacientes en edad pediátrica, definida operacionalmente como el rango comprendido entre los 2 años hasta los 17 años, 11 meses y 29 días.
- Padres, madres o tutores legales que aceptaron voluntariamente la participación en el estudio mediante la firma del consentimiento informado.
- Pacientes mayores de 7 años que brindaron su asentimiento informado para participar en la investigación.

- Pacientes y/o sus tutores que completaron el cuestionario de calidad de vida (PedsQL 3.0) de manera legible y en su totalidad.

Criterios de exclusión

- Pacientes con diagnóstico de diabetes mellitus tipo 2 u otros tipos de diabetes (monogénica, secundaria a fibrosis quística, etc.).
- Pacientes que presentaran alguna condición psiquiátrica o trastorno del neurodesarrollo severo que, según juicio del investigador o del especialista tratante, impidiera la comprensión y el adecuado autorreporte respecto a la calidad de vida.
- Pacientes que, a pesar de contar con la autorización de sus tutores, manifestaron su negativa a participar o de no completar el cuestionario en el momento de la aplicación.

Instrumento de recolección de datos

Se aplicó el cuestionario PedsQL 3.0, este instrumento posee 3 tipos diferentes tipos de encuestas; pues esta considera la edad: de 2 a 4 años, de 5 a 7 años, de 8 a 12 años y de 13 a 18 años. Y es según el grupo etario por el cual se decide de que la contesten solo los padres o padres y pacientes, de esta forma: Siendo los grupos etarios entre 2-4, 5-7 años solo aplicable para los padres, 8-12 años padres y pacientes y 13-18 años padres y pacientes. Este formulario incluye 28 preguntas divididas en 5 secciones divididas en: síntomas de diabetes correspondiendo 11 preguntas, se evalúa barreras debidas al tratamiento con 4 preguntas, también la adherencia al tratamiento (7 preguntas), así mismo las preocupaciones sobre la enfermedad con 3 preguntas y la comunicación de la enfermedad con la sociedad evaluadas con 3 preguntas.

Las propiedades psicométricas correspondientes al cuestionario Pedsql que se tuvieron en cuenta fue en el total del módulo general para niños alfa de Cronbrach $\alpha = 0,88$; por otro lado el resultado total del módulo general para padres $\alpha = 0,89$; y para cada uno de los apartado las medidas psicométricas en el módulo de diabetes se consideraron las siguientes: en niños: síntomas $\alpha = 0,81$, barreras $\alpha = 0,66$, adherencia $\alpha = 0,66$, problemas $\alpha = 0,63$, comunicación $\alpha = 0,77$; y en padres: síntomas $\alpha = 0,81$, barreras $\alpha = 0,68$, adherencia $\alpha = 0,73$, problemas $\alpha = 0,81$, comunicación $\alpha = 0,84$). (25)

Cada ítem presenta cinco alternativas de respuesta en formato Likert, con valores que oscilan entre 0 y 4. Las respuestas se registran en una escala de cinco puntos, donde 0 indica que la

situación nunca representa un problema y 4 que casi siempre lo es. Para el cálculo de los puntajes, los valores originales se recodifican en una escala de 0 a 100 (0=100; 1=75; 2=50; 3=25; 4=0). A partir de esta transformación es posible obtener tanto un puntaje global como puntajes específicos por dimensión. Valores más altos reflejan una mejor percepción de la calidad de vida.

La recolección de datos se hizo previa entrega de consentimiento y/o asentimiento informado según fuera el caso, donde se expone el propósito, procedimiento, riesgos y/o beneficios y la confidencialidad sobre el uso de los datos. Así mismo se hizo entrega de la ficha de recolección de datos como edad, sexo, grado de instrucción, tiempo de diagnóstico y tratamiento, tipo de tratamiento actual y resultado de última hemoglobina glicosilada.

Previa aplicación se realizó una validación de contenido por expertos: endocrinólogos, pediatra, psicóloga, psiquiatra; quienes se encargaron de evaluar los siguientes criterios: claridad, objetividad, actualidad, organización, suficiencia, intencionalidad, consistencia, coherencia, metodología y pertinencia; otorgándoles un puntaje de acuerdo a los siguientes aspectos: 1 muy deficiente, 2 deficiente, 3 aceptable, 4 buena y 5 excelente. Para el procesamiento de los puntajes otorgados se usó el coeficiente de validez de contenido (CVC) (Hernández-Nieto, 2022) (21), se trabajó en Excel con la siguiente fórmula:

$$CVC_t = \sum \left[\left[\frac{\sum S_{xi}/J}{VM_j} \right] - P_{ei} \right] \left(\frac{1}{N} \right)$$

$$P_{ei} = \left(\frac{1}{J} \right)^J$$

Donde:

N: se refiere al número total

de

ítems del instrumento de recolección de datos

Sxi: Es la suma de los puntajes que establecieron cada juez(J) a cada uno de los ítems(i)

Pei: Probabilidad del error por cada ítem (probabilidad de concordancia aleatoria entre jueces)

J: representa el número de jueces o expertos

VALIDACIÓN POR JUICIO DE EXPERTOS											
		1	2	3	4	Sumatoria	Valor max	CVCi	Pei	CVC %	
Claridad	Ítem 01	5	4	3	5	17	3.4	0.85	0.007483148	0.84251685	
Objetividad	Ítem 02	5	5	5	5	20	4	1	0.00390625	0.99609375	
Actualidad	Ítem 03	5	5	4	4	18	4.5	1.125	0.002438653	1.12256135	
Organización	Ítem 04	5	4	5	5	19	3.8	0.95	0.00479585	0.94520415	
Suficiencia	Ítem 05	5	5	4	4	18	4.5	1.125	0.002438653	1.12256135	
Intencionalidad	Ítem 06	5	5	5	5	20	4	1	0.00390625	0.99609375	
Consistencia	Ítem 07	5	5	5	5	20	4	1	0.00390625	0.99609375	
Coherencia	Ítem 08	5	5	5	5	20	4	1	0.00390625	0.99609375	
Metodología	Ítem 09	5	5	5	5	20	4	1	0.00390625	0.99609375	
Pertinencia	Ítem 10	5	5	4	5	19	3.8	0.95	0.00479585	0.94520415	
PROMEDIO										0.9958517	

> que 90, validez y concordancia excelentes

En donde se obtuvo como resultado 0.99, el cual otorga validez y concordancia excelente con los ítems para la investigación y posterior aplicación.

Análisis estadístico

Los datos que se obtuvieron tanto a través de la ficha de recolección y el cuestionario fueron ingresados y almacenados en el programa de Microsoft Office Excel 365, ordenado por los diferentes apartados y sus respectivos puntajes. El procesamiento, formación de tablas y gráficos se realizaron en el Software SPSS v 25. El análisis de las variables de tipo descriptivo fue a través de frecuencia absoluta y relativa, también se le aplicó la media, considerando ser una población pequeña.

Aspectos éticos

La investigación contó con la aprobación del Comité de ética e investigación tanto de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo y así mismo de parte del Hospital Regional de Lambayeque, garantizando el cumplimiento de cada uno de los siguientes principios éticos establecidos.

El principio de la defensa de la vida física se vio reflejado en la no afectación de la integridad física o mental de los pacientes de quien se utilizarán los datos.

El principio de respeto; considerando la autonomía de cada uno de los participantes de la investigación, es decir que una vez que sean informados de manera adecuada sobre el estudio, estos tienen la capacidad de ser o no partícipe del presente, respetando su opinión y su libertad de actuar; haciendo uso de un consentimiento informado y/o asentimiento informado. (22)

El principio de beneficencia fue respetado considerando el no exponer a los participantes a ninguna situación donde se pueda dañar; así mismo al tratarse de un estudio que involucra una población pediátrica con diabetes mellitus tipo 1, en beneficio a ellos promoviendo un desarrollo sano tanto física como psicológicamente ante su enfermedad.

El principio de totalidad, se respetó, ya que no se realizaron intervenciones terapéuticas en este proyecto de investigación; pues solo se aplicarán instrumentos de recolección de datos.

El principio de justicia, puesto que se les trató de manera igualitaria y equitativa a todos los participantes, brindándoles la información necesaria, el tiempo necesario para la correcta obtención de datos. Considerando un trato justo sin ser discriminados y/o excluidos (22).

El principio de libertad y responsabilidad, debido a que la información recopilada fue tratada de manera responsable, buscando no perjudicar al paciente, estos datos son registrados en una base de datos al cual solo tendrán acceso los investigadores y al finalizar la investigación será eliminada.

Resultados y discusión

En el periodo de estudio la muestra estuvo compuesta de 34 pacientes pediátricos con diabetes mellitus tipo 1, en un hospital de la región de Lambayeque-2024, cuyas edades oscilan entre 3 y 17 años de edad, con predominio del sexo femenino y del grupo de adolescentes de 13 a 18 años.

Tabla 1. Características sociodemográficas de pacientes pediátricos con diabetes mellitus tipo 1 en un hospital de la región Lambayeque-2024.

Información de los pacientes	Total	
	N	%
Total	34	100
Sexo		
Femenino	19	55,9
Masculino	15	44,1
Edad agrupada	Min 3, Max 17, Media 12,65	
Niños de 2 a 4 años	3	8,8
Niños de 8 a 12 años	13	38,2
Adolescentes de 13 a 18 años	18	52,9
Grado de instrucción		
Sin instrucción hasta inicial	3	8,8
Primaria incompleta	11	32,4
Primaria completa	1	2,9
Secundaria incompleta	11	32,4
Secundaria completa	8	23,5
Tiempo de diagnóstico	Media 4,50 años	
Menor a 3 años	8	23,5
De 3 a 6 años	23	67,6
Mayor a 6 años	3	8,8
Tiempo de tratamiento	Media 4,68 años	
Menor de 3 años	8	23,5
De 3 a 6 años	22	64,7
Mayor de 6 años	3	8,8
Irregular	1	2,9
Resultado de la última hemoglobina glicosilada	Media 10.32%	
HbA1c \leq 7.5%	5	14,7
HbA1c $>$ 7.5%	29	85,3

Fuente: Elaboración propia a partir de datos sociodemográficos obtenidos de la ficha de recolección

En la presente tabla 1 se detalla las características sociodemográficas de la muestra en cuestión; con una edad media de 12. 65 años; y una mediana de 13, evidenciándose una distribución asimétrica. Asimismo, el 52.9% de pacientes son adolescentes cuyas edades fluctúan de 13 a 18 años, seguido del 38.2% de pacientes que tenían una edad de 8 a 12 años, mientras que los pacientes cuyas edades eran de 2 a 4 años sumaron un total del 8.8%.

Respecto al grado de instrucción, los pacientes que tenían primaria incompleta y secundaria incompleta alcanzaron un 32.4% por cada grado de instrucción, seguido del 23.5% de pacientes que tenían secundaria completa.

En cuanto al tiempo en que se les diagnosticó dicha enfermedad a los pacientes, tienen un promedio de 4.5 años; el 67.6% de los pacientes tienen un tiempo de diagnóstico entre 3 a 6 años, el 23.5% tiene un tiempo de diagnóstico menor a 3 años, mientras que el 8.8% tiene más de 6 años en que se les diagnosticó dicha enfermedad. Respecto al tiempo de tratamiento, tienen un promedio 4.68 años; el 64.7% de pacientes tienen un tiempo de tratamiento de 3 a 6 años, seguido del 23.5% cuyo tiempo de tratamiento es menor a 3 años, el 8.8% tiene un tiempo de tratamiento mayor a 6 años; asimismo, el 2.9% tiene un tiempo de tratamiento irregular. El medicamento que consume la totalidad de pacientes es la insulina, y la dosis en que lo consume es en escala recomendada según resultado de hemoglucotest capilar.

En cuanto al resultado de la última hemoglobina glicosilada, estos tienen una de 10.32%, lo cual indica un mal control glucémico promedio; con una desviación estándar de 3.3, con un mínimo de 5.6% y un máximo de 18% por lo cual la prueba de Shapiro-Wilk mostró un valor de significancia estadística menor a 0.05, lo que indica que la variable no sigue una distribución normal. Asimismo, el 85.3% presenta un HbA1c mayor al 7.5%, mientras que el 14.7% presenta un HbA1c menor igual al 7.5%. Respecto a la enfermedad concomitante, el 82.4% de pacientes no presenta enfermedad alguna, mientras que el 5.9% presenta enfermedad crónica renal.

Tabla 2. Calidad de vida referida por pacientes pediátricos con diabetes mellitus tipo 1 y la calidad de vida referida por sus padres, en un hospital de la región Lambayeque-2024.

	Media
Calidad de vida referida por los pacientes	39,39
Calidad de vida referida por los padres	55,53

Fuente: Elaboración propia a partir de resultados de cuestionario PedsQL 3.0

En la Tabla 2 se puede apreciar la calidad de vida referida por los pacientes pediátricos con diabetes mellitus tipo 1 y la calidad de vida referida por los padres de estos pacientes. La calidad de vida que refieren los pacientes obtuvo una puntuación promedio de 33.39, con una puntuación mínima de 18 y una puntuación máxima de 56; mientras que la calidad de vida referida por los padres de estos pacientes, obtuvieron una puntuación promedio de 55.53, con una puntuación mínima de 15 y una puntuación máxima de 79.

La calidad de vida referida que tienen los pacientes pediátricos con diabetes mellitus tipo 1 y sus padres según las características sociodemográficas de 34 pacientes en un hospital de la región de Lambayeque-2024 se representó a través de la tabla 3.

Tabla 3. Calidad de vida según las características sociodemográficas de pacientes pediátricos con diabetes mellitus tipo 1 en un hospital de la región Lambayeque-2024.

Información de los pacientes	Total	
	Calidad de vida referida por los pacientes Media	Calidad de vida referida por los padres Media
Sexo		
Femenino	38,29	52,16
Masculino	40,71	59,80
Edad agrupada		
Niños de 2 a 7 años	.	65,67
Niños de 8 a 12 años	42,15	55,92
Adolescentes de 13 a 18 años	37,39	53,56
Grado de instrucción		
Sin instrucción hasta inicial	.	65,50
Primaria incompleta	42,55	55,82
Primaria completa	56,00	61,00
Secundaria incompleta	38,27	55,27
Secundaria completa	34,50	51,00
Tiempo de diagnóstico		
Menor a 3 años	40,60	57,00
De 3 a 6 años	38,26	55,30
Mayor a 6 años	46,00	53,33
Tiempo de tratamiento		
Menor de 3 años	40,60	57,00
De 3 a 6 años	37,45	55,05
Mayor de 6 años	46,00	53,33
Irregular	56,00	61,00
Resultado de la última hemoglobina glicosilada		
HbA1c \leq 7.5%	37,60	53,80
HbA1c $>$ 7.5%	39,73	55,83
Enfermedad concomitante		
Catarata	43,00	51,00
Enfermedad renal crónica	48,50	61,50
Hipercolesterolemia	20,00	64,00
Ninguna	39,08	53,86
Retraso mental	32,00	79,00
Visión borrosa	52,00	63,00

Fuente: Elaboración propia a partir de resultados de cuestionario PedsQL 3.0

En esta tabla se puede apreciar que son los varones los que refieren una mayor calidad de vida respecto a las mujeres, con una puntuación media de 40.71, mientras que la puntuación media total de calidad de vida referida por los padres de estos pacientes obtuvo una puntuación de 59.80.

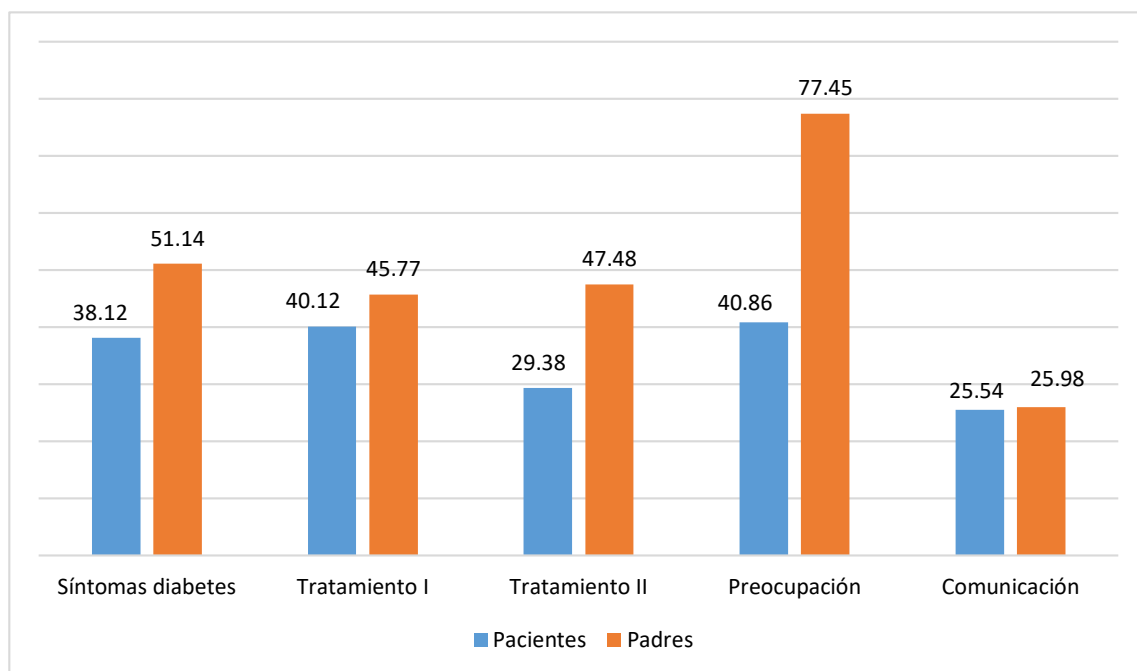
Respecto a la edad de los pacientes, son los niños cuyas edades oscilan entre 8 y 12 años los que tienen una mejor percepción de la calidad de vida, alcanzando una puntuación media de 42.15, mientras que los padres de este grupo de pacientes tienen una mayor puntuación media total de calidad de vida percibida, la cual asciende a 55.92 puntos; asimismo, la calidad de vida

percibida por los padres de los pacientes cuyas edades oscilan entre 2 y 4 años alcanzaron una puntuación promedio de 65.67. En cuanto a la calidad de vida percibida por los pacientes que tienen secundaria completa, éstos tienen una puntuación promedio de 56, mientras que los padres de estos pacientes perciben la calidad de vida de sus menores hijos con una puntuación promedio de 61; mientras que los padres de los pacientes que tienen inicial, perciben la calidad de vida de sus hijos con una puntuación promedio de 66. Respecto al tiempo en que se les diagnosticó dicha enfermedad a los pacientes, los que tienen un tiempo de diagnóstico mayor de 6 años perciben su calidad de vida con una puntuación promedio de 46; mientras que la calidad de vida percibida por los padres de estos pacientes, tienen una puntuación promedio de 53.33.

Asimismo, la calidad de vida percibida por los pacientes que tienen un tiempo de tratamiento mayor a 6 años, obtuvo una puntuación promedio de 46, en comparación a la calidad de vida percibida por sus padres, quienes obtuvieron una puntuación de 53.33.

En cuanto al resultado de la última hemoglobina glicosilada efectuada por los pacientes, son los que presentaron un HbA1c > 7.5% los que obtuvieron una puntuación media de 39.73; mientras que la calidad de vida percibida por los padres de estos pacientes alcanzó una puntuación media de 55.83. Respecto a la enfermedad concomitante de los pacientes pediátricos, la calidad de vida percibida de los pacientes que presentan visión borrosa obtuvo una puntuación promedio de 52, mientras que sus padres obtuvieron una puntuación promedio de 63.

Gráfico 1. Calidad de vida referida por pacientes pediátricos con diabetes mellitus tipo 1 y la Calidad de vida percibida por sus padres, por dimensiones, en un hospital de la región Lambayeque-2024.



Fuente: Elaboración propia a partir de resultados de cuestionario PedsQL 3.0

En el Gráfico 1 se visualiza la comparación de la calidad de vida referida por los pacientes pediátricos con diabetes mellitus tipo 1 y la calidad de vida percibida por los padres de estos pacientes según las dimensiones evaluadas. Se evidencia de manera clara que son los pacientes quienes perciben mayor afectación en su calidad de vida; y por tanto los padres quienes tienden a sobreestimar el bienestar de sus hijos.

La primera dimensión sobre síntomas de la diabetes que fue evaluado a través de 11 ítems tanto para los pacientes como para los padres, se evidencia que los padres con 51.14 puntos promedio consideran que los síntomas impactan menos en la calidad de vida de la que los niños realmente perciben. La siguiente dimensión, evalúa barreras debidas al tratamiento con 4 ítems, lo cual de la gráfica 1 se observa que existe una diferencia regular, donde son los pacientes con 40.12 promedio quienes sienten la mayor carga del tratamiento, puesto que las preguntas evaluaban desde el hecho de someterse a test capilar de glucosa diarios, el avergonzarse de tener diabetes, las discrepancias y discusiones con sus padres sobre los cuidados de su enfermedad. Y más aún en la tercera dimensión enfocada en la adherencia al tratamiento valorado por 7 ítems nos hace ver la notable diferencia percibida de calidad de vida, lo que sugiere que los niños experimentan significativamente más dificultad relacionada al tratamiento de lo que perciben los padres; lo

que involucra el hecho de haber evaluado sus actividades cotidianas con respecto a su enfermedad como el acto de ponerse sus inyecciones de insulina, hacer ejercicio, el control del consumo de carbohidratos y demás. La mayor diferencia se observó en la dimensión de la preocupación sobre la enfermedad donde se obtuvo un promedio de calidad de vida de 40.86 de parte de los pacientes, en comparación con la de los padres con una puntuación promedio de 77.45 revelando ser el ítem con mayor discrepancia, poniéndose en manifiesto que son los padres quienes perciben que sus hijos tienen una muy buena calidad de vida en el área emocional y/o preocupaciones, mientras los pacientes nos reportan un nivel mucho menor, lo que sugiere una posible subestimación parenteral del impacto emocional de la enfermedad. La última dimensión evaluada, la comunicación de la enfermedad con la sociedad, con 3 ítems donde se evidencia puntajes similares y bajos en ambos grupos, 25.54 y 25.98 promedio tanto para pacientes como padres respectivamente, lo que representa un área vulnerable y donde intervenir.

Discusión

Los hallazgos evidencian una calidad de vida global regular-baja desde la perspectiva del paciente (39.39 puntos) y regular-media desde la perspectiva de los padres (55.53 puntos), con una diferencia significativa entre ambas percepciones, especialmente en la dimensión de preocupación.

Por tanto considerando los objetivos establecidos y analizando los resultados que se obtuvieron, se evidencio una diferencia con el estudio de Astor L. et al donde se analizó la calidad de vida de 41 niños con el diagnóstico de DM1 igualmente con la aplicación del cuestionario PedsQL 3.0 donde la edad media fue de 9.54 años; con un tiempo de diagnóstico promedio 2.54 años siendo esta casi la mitad del tiempo a comparación del nuestro; con respecto la variable sexo en ambos estudios existe un predominio por el sexo femenino. (24)

Hemoglobina glicosilada promedio de 9.65%; siendo un 59% de población en categoría de riesgo; que al igual que el presente estudio se evidencia el mal control de esta enfermedad.

Puesto que en el estudio de Astor L. et al en Uruguay se evidencio 9,76% niños con enfermedades autoinmunes asociadas, de los cuales un niño presentaba enfermedad celíaca, correspondiendo al 2,44%, así mismo 3 niños presentaban tiroiditis autoinmune, correspondiendo al 7,32%. Siendo en nuestro caso la enfermedad concomitante con mayor predominio la enfermedad renal crónica, mencionando a su vez, enfermedades como hipercolesterolemia, catarata y retraso mental. (22)

Con respecto a la calidad de vida en el estudio uruguayo el análisis de calidad de vida, la puntuación media global de PedsQL fue 69 ± 13 . Con lo que respecta a la calidad de vida por

grupo etario se evidencia una mejor calidad de vida en el grupo de 2-4 años con un 74%; seguido de manera homogénea con un 68% entre los grupos etarios de 8-12 años y 13-18; y finalmente con un 65% para el grupo etario de 5-7 años. Evidenciándose una diferencia significativa con respecto a nuestra población; donde se encontró una menor calidad de vida percibida tanto por pacientes como por sus padres. (22) Esta se puede deber a que los valores de control de Hb1Ac son bastante altos, lo que conlleva a inferir que existe poco control de glucemia que pueda deberse a diferentes factores, en lo cual implica la adherencia al tratamiento, considerando que estamos frente a una población socio-económica y culturalmente inferior a países desarrollados donde el control es más estricto. Este patrón es bastante común ya que los padres siendo los cuidadores principales, suelen sobreestimar la calidad de vida.

Con respecto al género, no se logra evidenciar diferencias llamativas, a pesar de que las niñas con DM1, según estudios previos, gozan de una peor calidad de vida que los niños, a su vez más dificultades con el monitoreo de la enfermedad y una percepción de la vida más baja.

La repercusión de la enfermedad o de los tratamientos en la CVRS de los niños varía considerablemente dependiendo de su edad; el desarrollo cognitivo afecta la percepción del niño acerca del concepto de salud-enfermedad y sus expectativas respecto a la enfermedad, de manera que los niños de mayor edad suelen percibir la enfermedad como más estresante, especialmente durante la pubertad. (26)

Por otro lado, los pacientes con diabetes pueden afrontar más retos y dificultades en la parte social y esto podría complicar al paciente poder construir vínculos con grupo de amigos. Como este aspecto es una de las principales inquietudes durante la adolescencia, podría impactar de manera negativa en la CVRS durante este periodo. La presión que implica la diabetes durante la etapa adolescente puede incidir negativamente en el bienestar emocional y social, afectando de manera negativa la calidad de la vida. En contraposición, se observa que la implicación de los padres en la gestión del tratamiento se reduce cuando los niños llegan a la adolescencia. El paciente debe ser independiente en la administración de su enfermedad, considerando este elemento una responsabilidad que puede disminuir la CVRS del adolescente. (26,27)

Los hallazgos obtenidos sugieren que los niños experimentan mayores niveles de inquietud relacionados con su enfermedad de lo que sus padres perciben. Si bien la DM tipo 1 implica un régimen terapéutico complejo que incluye monitoreo glucémico frecuente, administración de insulina y restricciones alimentarias, lo cual puede generar estrés constante, temor a hipoglucemias y preocupación por la aceptación social, especialmente en edad escolar y adolescencia. (30) Estos resultados son coherentes con lo descrito, donde se reporta que los niños suelen percibir mayor carga asociada al tratamiento que la identificada por los padres

(31). Desde la perspectiva parental, el énfasis suele centrarse en el control metabólico y la prevención de complicaciones, mientras que el niño puede experimentar el tratamiento como una limitación en su autonomía y en sus actividades cotidianas.

Es importante considerar que el estudio fue realizado en un único establecimiento de salud de la región Lambayeque, con el objetivo que a nivel local se obtenga evidencias que fortalezcan la necesidad de intervenciones multidisciplinarias centradas en el paciente, que incluyan apoyo psicológico y fortalecimiento de la dinámica familiar.

Limitaciones y fortalezas

Destacar que se tiene una muestra pequeña; puesto que a pesar de corresponder a un prestador de salud que es considerado un centro de referencia norte en nuestro país del subsector público puede constituir un sesgo.

Pese a ello se considera que los resultados aportados son relevantes para corroborar la importancia que tiene las diferentes dimensiones en la enfermedad para así lograr un óptimo control metabólico y por consiguiente, una mejor calidad de vida.

Una de las principales fortalezas del estudio es el constituir la primera investigación sobre esta temática en el departamento de Lambayeque que contribuirá a generar evidencia científica para futuras investigaciones y toma de decisiones.

Los resultados del estudio poseen relevancia en la parte práctica, ya que pueden aportar a la mejora de estrategias para este tipo de pacientes, promoviendo así un mejor control metabólico y por consiguiente una mejor calidad de vida.

Conclusiones

La calidad de vida relacionada con la salud en pacientes pediátricos con DM1 en Lambayeque es regular-baja (39.39/100), evidenciando un impacto significativo en su bienestar físico, emocional y social.

Existe una brecha importante entre la percepción de los pacientes y la de sus padres, siendo estos últimos quienes reportan una calidad de vida más favorable (55.53/100), especialmente en el ámbito de la preocupación.

Con lo que respecta a los datos sociodemográficos de los 34 pacientes pediátricos evaluados presentan edad media de 12.65 años, con predominio del sexo femenino y del grupo de adolescentes de 13 a 18 años. El tiempo promedio de diagnóstico fue de 4.5 años y de tratamiento 4.68 años, siendo la insulino terapia en dosis escala el único tratamiento utilizado por la totalidad de pacientes. El control metabólico es inadecuado en la mayoría de los casos (85.3% con HbA1c >7.5%), con un promedio de 10.32%, lo que refleja dificultades en el

manejo y adherencia terapéutica. La población en estudio tiene un tiempo diagnóstico de mayor incidencia que varía entre los 3-6 años, que corresponde de igual manera al tiempo de tratamiento con insulino terapia.

La calidad de vida varía según el género, la edad y el tiempo de diagnóstico: los varones, los niños de 8–12 años y aquellos con más de 6 años de evolución presentan mejores puntuaciones. El nivel de calidad de vida estimado en los pacientes pediátricos con diabetes mellitus tipo 1 es regular-bajo según la autopercepción de los pacientes y regular-medio según la percepción de los padres.

La dimensión más afectada corresponde a "comunicación" con puntuaciones muy bajas tanto en pacientes como en padres, mientras que "preocupación" muestra la mayor discrepancia entre ambas percepciones, identificándose como áreas críticas que requieren intervención prioritaria. La calidad de vida mostró variaciones significativas según las características evaluadas, siendo mayor en varones, en niños de 8 a 12 años y en pacientes con mayor tiempo de diagnóstico. Asimismo, se observó que quienes presentaban HbA1c >7.5% reportaron mayor calidad de vida que aquellos con mejor control metabólico, lo que evidencia la complejidad multifactorial que influye en la percepción del bienestar en esta población.

Recomendaciones

Según los hallazgos obtenidos en este estudio, se debe considerar incorporar el evaluar la calidad de vida rutinaria en el programa de Diabetes Mellitus tipo 1, para que así de ser necesario que los pacientes lleven un seguimiento de manera más completa y multidisciplinaria, para ofrecer un manejo íntegro, por otra parte este estudio sienta los fundamentos para así realizar otras investigaciones que nos permitan evaluar la presencia o no de cuadros de depresión y según sea el caso apoyarse en otros servicios. Según lo estudiado en las diferentes literaturas se podría llevar a cabo un estudio comparativo de lo mencionado como la calidad de vida en niños en comparación con la referida por los padres, ya que los resultados entre ambos grupos han sido muy distintos, lo que respalda que la atención no es solo al infante sino también a los progenitores.

Referencias

1. Organización Mundial de la Salud. (2022) Diabetes Disponible en: <https://www.paho.org/es/temas/diabetes>
2. Asociación Americana de la Diabetes. Descripción general de la diabetes tipo 1. Disponible en: <https://diabetes.org/hitsdifferent/diabetes-tipo-1-sintomas/es>
3. Federación Mexicana de Diabetes A.C. Diabetes tipo 1.[Internet]. 2018 [citado 2024 Set 15] Disponible en: <https://fmdiabetes.org/category/dm1/>
4. Riaño I. Tasso Cereda. Calidad de vida de los adolescentes con enfermedades crónicas. SEMA. [Internet]. 2022 [citado 2024 Set 25]. Disponible en: <https://www.adolescere.es/calidad-de-vida-de-los-adolescentes-con-enfermedades-cronicas/>
5. Hayes Dorado Juan Pablo. Diabetes mellitus en pediatría. Rev. bol. ped. [Internet]. 2014 [citado 2023 May 10] ; 53(1): 54-59. Disponible en: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1024-06752014000100011&lng=es.
6. Grupo de trabajo sobre calidad de vida en la infancia. Calidad de vida relacionada con la salud en pediatría. Instrumentos utilizados para su evaluación. Arch Argent Pediatr [Internet]. 2014;112(6):571–6. Disponible en: <https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2014/v112n6a23.pdf>
7. Gregory J. Moore D. Simmons J. Diabetes mellitus tipo 1. Pediatr Rev [Internet]. 2013 [Citado el 10 de mayo de 2023]; (2013) 34 (5): 203–215. Disponible en: <https://doi.org/10.1542/pir.34-5-203.>
8. Henríquez-Tejo Rocío, Cartes-Velásquez Ricardo. Impacto psicosocial de la diabetes mellitus tipo 1 en niños, adolescentes y sus familias. Revisión de la literatura. Rev. chil. pediatr. [Internet]. 2018 Jun [citado el 11 de mayo de 2023] ; 89(3): 391-398. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062018000300391&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062018005000507.>
9. Forga L. Epidemiología en la diabetes tipo 1: Ayudando a encajar las piezas del puzzle. Endocrinol Nutr [Internet]. 2015 [citado el 15 de mayo de 2023];62(4):149–51. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-endocrinologia-nutricion-12-articulo-epidemiologia-diabetes-tipo-1-ayudando-S1575092215000571>
10. CDC Perú: El 96,5% de la población diagnosticada con diabetes tiene diabetes tipo 2 [Internet]. CDC MINSA. 2022 [citado el 10 de octubre de 2023]. Disponible en:

<https://www.dge.gob.pe/portalnuevo/informativo/prensa/cdc-peru-el-965-de-la-poblacion-diagnosticada-con-diabetes-tiene-diabetes-tipo-2/>

11. García FH, Velázquez VEG, Figueroa JC, García ERP, Rodríguez EMP. Effects of lockdown by COVID-19 on glyceimic control of Cuban children and adolescents with type 1 diabetes mellitus [Internet]. SciELO Preprints. 2023 [citado el 10 de octubre de 2023]. Available from: <https://preprints.scielo.org/index.php/scielo/preprint/view/5779>
12. García Candás, G., Domínguez Menéndez, M.G., García Álvarez, Y., Monitorización continua de glucosa y calidad de vida en pacientes con diabetes mellitus tipo 1. Conocimiento Enfermero 6 (2019): 33-48.
13. Miranda Velasco MJ, Domínguez Martín E, Arroyo Díez FJ, Méndez Pérez P, González de Buitrago Amigo J. Calidad de vida relacionada con la salud en la diabetes mellitus tipo 1. An pediatr (2003, Ed impr) [Internet]. 2012 [citado el 16 de mayo de 2023];329–33. Disponible en: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/ibc-106665?lang=es>
14. Machado Romero Alberto, Anarte Ortiz María Teresa, Ruiz de Adana Navas María Soledad. Predictores de Calidad de Vida en Pacientes con Diabetes Mellitus Tipo 1. Clínica y Salud [Internet]. 2010 [citado el 16 de mayo de 2023] ; 21(1): 35-47. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-52742010000100004&lng=es.](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-52742010000100004&lng=es)
15. Lacámara N. et al. Relación entre la calidad de vida y control metabólico, tipos de tratamiento con insulina y monitorización de glucemia en diabetes mellitus tipo 1. Rev Esp Endocrinol Pediatr [Internet]. 2019 [citado el 15 de mayo de 2023]; 10(2):60-68. Disponible en: https://www.endocrinologiapediatrica.org/modules.php?name=articulos&idarticulo=511&idlangart=ES&preproduccion=&in_window=1
16. Álvarez M. et al. Estudio de calidad de vida y adherencia al tratamiento en pacientes de 2 a 16 años con diabetes mellitus tipo 1 en Andalucía, Anales de Pediatría, Volume 94, Issue 2, 2021, Pages 75-81, ISSN1694033, <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2020.03.016>.
17. García MI, Céspedes C, Durán P, Coll M, Forero C. Evaluación de la calidad de vida en niños y adolescentes con diabetes de tipo 1 en dos instituciones de salud, Bogotá, D. C., Colombia. Biomédica. 2023;43:83-92. <https://revistabiomedica.org/index.php/biomedica/article/view/6675>
18. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization, Social Science & Medicine, Volume 41, Issue

- 10,1995,Pages 1403-1409, ISSN 0277-9536, [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-K](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-K).
19. Urzúa MA, Caqueo-Urizar A. Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Ter Psicol* [Internet]. 2012 [citado el 18 de mayo de 2023];30(1):61–71. Disponible en: https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-48082012000100006
 20. Guerrero F. Todo sobre diabetes infantil. 1ª ed. Buenos Aires: Grupo imaginador de ediciones; 2006.
 21. Minsa. Documento técnico. Situación de salud de la población pediátrica en el Perú. Breña, Lima. [Internet]. 2016. [citado el 18 de mayo de 2023] Disponible en: <http://bvs.minsa.gob.pe/local/MINSA/4812.pdf>
 22. Molina Montoya NP. Aspectos éticos en la investigación con niños. *Cienc Tecnol Salud Vis Ocul*. 2018;16(1):75- 87. doi: <https://doi.org/10.19052/sv.4348>
 23. Pedrosa, I., Suárez-Álvarez y García-Cueto, E. (2013). Evidencias sobre la Validez de Contenido: Avances Teóricos y Métodos para su Estimación [Content Validity Evidences: Theoretical Advances and Estimation Methods]. *Acción Psicológica*, 10(2), x-xx. <http://dx.doi.org/10.5944/ap.10.2.11820>
 24. Astor L. et al Diabetes Mellitus tipo 1: impacto en la calidad de vida en niños, niñas y adolescentes. Hospital Pediátrico del Centro Hospitalario Pereira Rossell, período julio - agosto 2022. Universidad de la Republica de Uruguay. [Internet]. 2022. [citado el 15 de mayo de 2024] Disponible en: https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/37727/1/MCII_G26_2022.pdf
 25. Mora Gómez E et al. Evaluación de la calidad de vida en niños y adolescentes con diabetes tipo 1. Vol. 21 Núm. 2 - abril-junio 2005. *Av Diabetol* 2005; 21: 151-160.
 26. J. Gonzalez de Dios. Calidad de vida relacionada con la salud: conocer e implementar en la toma de decisiones basada en pruebas en pediatría. *An Pediatr (Barc)*, 60 (2004), pp. 507-513.
 27. M. De Wit, H.A. Delemarre-van de Waal, J.A. Bokma, K. Haasnoot, M.C. Houdijk, R.J. Gemke, et al. Self-report and parent-report of physical and psychosocial well-being in Dutch adolescents with type 1 diabetes in relation to glycemic control. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5 (2007), pp. 10. <http://dx.doi.org/10.1186/1477-7525-5-10>.
 28. Abio S et al. Estudio de calidad de vida en niños y adolescentes con diabetes mellitus tipo I en la provincia de Huesca. *Bol Pediatr Arag Rioj Sor*, 2019; 49: 84-90.

29. Díaz L et al. Características clínicas, bioquímicas y ambientales al debut de pacientes con diabetes mellitus tipo 1, en el Instituto Nacional de Salud del Niño, Perú. *Rev. Perú. pediatr.* 73 (2) 2021: 9-15.
30. Ministerio de Salud del Perú. Guía técnica para el manejo de la diabetes mellitus tipo 1 en niños y adolescentes. Lima: MINSA; 2022.
31. Upton P, Lawford J, Eiser C. Concordancia entre padres e hijos en la evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud. *Rev Calid Asist.* 2008;23(4):179–84.

Anexos
Consentimiento informado
- PADRES O APODERADO -

Datos informativos:

Institución : Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo

Investigadores : Claudia Esther Medina Flores

Título : Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes pediátricos con diabetes mellitus tipo 1 Lambayeque-2024

Propósito del Estudio:

Estamos invitando a participar a su menor hijo/a en este estudio, que tiene como finalidad evaluar la calidad de vida relacionado con la salud de los pacientes pediátricos con diabetes mellitus tipo 1, en un hospital de la región de Lambayeque-2024.

Procedimientos:

Si usted acepta la participación de su menor hijo/a en este estudio se desarrollará los siguientes pasos:

- Se le explicara de manera breve y concisa el documento presente, para su posterior firma aceptando el hecho de ser partícipe del proyecto.
- Se le entregara una ficha de recolección de datos generales.
- Seguimiento del instrumento de evaluación consignado, considerando una breve explicación de su llenado.
- Todos los datos obtenidos serán trasladados a hojas de cálculo de Excel, para su posterior interpretación.
- Todos los datos obtenidos serán de manera confidencial, donde solo el personal encargado de la investigación tendrá acceso.
- Usted puede posteriormente solicitar los resultados obtenidos con el investigador.

Riesgos:

No existe riesgo alguno, teniendo en cuenta los aspectos éticos, si sintiese alguna incomodidad al momento de responder el cuestionario, hacerlo saber al evaluador.

Beneficios:

Usted podrá solicitar la posterior entrega ya sea de manera oral o escrita de los resultados, en palabras sencillas y claras.

Costos e incentivos

Usted no deberá pagar nada por la participación de su menor hijo/a en el estudio. Igualmente, no recibirá ningún incentivo económico ni de otra índole, únicamente la satisfacción de colaborar a un mejor entendimiento del tema en estudio.

Confidencialidad:

Se utilizarán códigos para mantener el anonimato y la confidencialidad de los participantes. La base de datos original será registrada en una hoja de Microsoft Excel, a la cual solo tendrán acceso los investigadores

Uso futuro de la información obtenida:

Deseamos conservar la información de las (entrevistas/datos u otra información) guardadas en archivos por un periodo de 2 años, con la finalidad de que sirvan como fuente de verificación de nuestra investigación, luego del cual será eliminada.

Autorizo guardar la base de datos:

SI NO

Derechos del participante:

Si usted decide que su menor hijo/a participe en el estudio, y por algún hijo/a desiste, puede retirarse de éste en cualquier momento, sin perjuicio alguno. Si tiene alguna duda adicional, por favor pregunte al personal del estudio, o llamar a _____ al tel. _____, investigador principal.

Si usted tiene preguntas sobre los aspectos éticos del estudio, o cree que su hijo/a ha sido tratado injustamente, puede contactar al Comité de Ética en investigación de la Facultad de Medicina de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo, al correo: comiteetica.medicina@usat.edu.pe

CONSENTIMIENTO

Acepto que mi menor hijo/a participe voluntariamente en este estudio, comprendo en qué consiste su participación en el proyecto, también entiendo que puede decidir no participar y que puede retirarse del estudio en cualquier momento, sin perjuicio alguno de su persona.

FIRMA/HUELLA DIGITAL
Padre/madre o apoderado

Nombre:

DNI:

Fecha

Investigador

Nombre: Claudia Esther Medina Flores

DNI: 71415275

Celular: 945850136

 Fecha

Asentimiento para participar en un estudio de investigación
-12 a 17 años-

Datos informativos:

Institución : Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo
Investigadores : Claudia Esther Medina Flores
Título: Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes pediátricos con diabetes mellitus tipo 1 Lambayeque-2024

Propósito del Estudio:

Hola, mi nombre es Claudia Esther Medina Flores, estoy realizando un estudio para evaluar la calidad de vida relacionado con la salud de los pacientes pediátricos con diabetes mellitus tipo 1, en un hospital de la región de Lambayeque-2024.

Procedimientos:

Si decides participar en este estudio:

- Se le explicara de manera breve y concisa el documento presente, para su posterior firma aceptando el hecho de ser partícipe del proyecto.
- Se le entregara una ficha de recolección de datos generales.
- Seguimiento del instrumento de evaluación consignado, considerando una breve explicación de su llenado.
- Todos los datos obtenidos serán trasladados a hojas de cálculo de Excel, para su posterior interpretación.
- Todos los datos obtenidos serán de manera confidencial, donde solo el personal encargado de la investigación tendrá acceso.
- Usted puede posteriormente solicitar los resultados obtenidos con el investigador.

Riesgos:

No existe riesgo alguno, teniendo en cuenta los aspectos éticos, si sintiese alguna incomodidad al momento de responder el cuestionario, hacerlo saber al evaluador.

Beneficios:

Usted podrá solicitar la posterior entrega ya sea de manera oral o escrita de los resultados, en palabras sencillas y claras.

Costos e incentivos:

No deberás pagar nada por participar en el estudio. Igualmente, no recibirás dinero por tu participación. Todos los gastos generados en este estudio serán asumidos por el investigador.

Confidencialidad:

Se utilizarán códigos para mantener el anonimato y la confidencialidad de los participantes. La base de datos original será registrada en una hoja de Microsoft Excel, a la cual solo tendrán acceso los investigadores

Uso de la información obtenida:

Deseamos conservar la información de sus (entrevistas/datos u otra información) guardadas en archivos por un periodo de 2 años, con la finalidad de que sirvan como fuente de verificación de nuestra investigación, luego del cual será eliminada.

Autorizo guardar la base de datos: SI NO

Derechos del participante:

Si decides participar en el estudio, y si por algún motivo deseas retirarte, puedes hacerlo en cualquier momento sin perjuicio alguno. Si tienes alguna duda adicional, por favor pregunta al personal del estudio, o llama a _____ al tel. _____, investigador principal.

Si tienes preguntas sobre los aspectos éticos del estudio, o crees que has sido tratado injustamente puedes contactar al Comité de Ética en investigación de la Facultad de Medicina de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo, al correo: comiteetica.medicina@usat.edu.pe

Asentimiento:

Acepto voluntariamente participar en este estudio, comprendo en qué consiste mi participación en el proyecto, también entiendo que puedo decidir no participar y que puedo retirarme del estudio en cualquier momento sin ningún problema en mi casa o en mi colegio.

Participante

Nombre:

DNI:

Fecha:

Investigador

Nombre: Claudia Esther Medina Flores

DNI: 71415275

Celular: 945850136

Fecha

FICHA DE RECOLECCIÓN DE DATOS

NOMBRE Y APELLIDOS:

CÓDIGO (asignado por investigador):

EDAD: Años

SEXO:

MASCULINO

FEMENINO

GRADO DE INSTRUCCIÓN:

INICIAL	<input type="checkbox"/>	Completa	<input type="checkbox"/>	Incompleta	<input type="checkbox"/>
PRIMARIA	<input type="checkbox"/>	Completa	<input type="checkbox"/>	Incompleta	<input type="checkbox"/>
SECUNDARIA	<input type="checkbox"/>	Completa	<input type="checkbox"/>	Incompleta	<input type="checkbox"/>

TIEMPO DE DIAGNÓSTICO: Año(s) mes(es)

TIEMPO DE TRATAMIENTO: Año(s) mes(es)

TIPO DE TRATAMIENTO ACTUAL:

Nombre de medicamento:

Dosis:

RESULTADO DE SU ÚLTIMA HEMOGLOBINA GLICOSILADA: %

PedsQL™

Módulo sobre Diabetes

Version 3.0 – Spanish (Spain)

CUESTIONARIO PARA ADOLESCENTES (de 13 a 18 años)

INSTRUCCIONES

Los adolescentes con diabetes a veces tienen problemas específicos. Dinos **si** estas cosas han sido **un problema** para ti durante las **últimas 4 semanas** marcando con un círculo:

- 0** si **nunca** es un problema
- 1** si **casi nunca** es un problema
- 2** si **a veces** es un problema
- 3** si **a menudo** es un problema
- 4** si **casi siempre** es un problema

No existen respuestas correctas ni incorrectas.
Consúltanos si no entiendes alguna pregunta.

En las últimas 4 semanas, ha sido un problema para ti...

Mi DIABETES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Tengo hambre	0	1	2	3	4
2. Tengo sed	0	1	2	3	4
3. Tengo que ir al baño demasiado a menudo	0	1	2	3	4
4. Tengo dolor de barriga	0	1	2	3	4
5. Tengo dolores de cabeza	0	1	2	3	4
6. Tengo una bajada de azúcar	0	1	2	3	4
7. Me siento cansado/a o fatigado/a	0	1	2	3	4
8. Tengo temblores	0	1	2	3	4
9. Tengo sudores	0	1	2	3	4
10. Tengo dificultad para dormir	0	1	2	3	4
11. Me siento irritable	0	1	2	3	4

TRATAMIENTO - I (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Me duele pincharme o que me pinchen el dedo y las inyecciones de insulina	0	1	2	3	4
2. Me da vergüenza tener diabetes	0	1	2	3	4
3. Mis padres y yo discutimos sobre los cuidados que necesito para la diabetes	0	1	2	3	4
4. Me cuesta seguir mi plan de tratamiento para la diabetes	0	1	2	3	4

Tanto si haces estas cosas solo/a o con la ayuda de tus padres, responde hasta qué punto te ha sido difícil hacer las siguientes cosas en las últimas 4 semanas.

TRATAMIENTO - II (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Me cuesta hacerme o que me hagan las pruebas de glucosa	0	1	2	3	4
2. Me cuesta ponerme o que me pongan las inyecciones de insulina	0	1	2	3	4
3. Me cuesta hacer ejercicio	0	1	2	3	4
4. Me cuesta controlar los hidratos de carbono (las raciones) o los sustitutos (azúcar, zumos...)	0	1	2	3	4
5. Me cuesta llevar mi carnet de diabético	0	1	2	3	4
6. Me cuesta llevar encima hidratos de carbono de absorción rápida	0	1	2	3	4
7. Me cuesta tomar tentempiés	0	1	2	3	4

PREOCUPACION (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Me preocupa tener una bajada de azúcar	0	1	2	3	4
2. Me preocupa si mis tratamientos médicos funcionan o no	0	1	2	3	4
3. Me preocupan las complicaciones de la diabetes a largo plazo	0	1	2	3	4

En las últimas 4 semanas, ha sido un problema para ti...

COMUNICACION (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Me cuesta explicar a los médicos y enfermeras cómo me encuentro	0	1	2	3	4
2. Me cuesta hacer preguntas a los médicos y enfermeras	0	1	2	3	4
3. Me cuesta explicar mi enfermedad a los demás	0	1	2	3	4

PedsQL™

Módulo sobre Diabetes

Version 3.0 - Spanish (Spain)

CUESTIONARIO PARA PADRES de ADOLESCENTES (de 13 a 18 años)

INSTRUCCIONES

Los adolescentes con diabetes a veces tienen problemas específicos. En la página siguiente encontrará una lista de cosas que pueden ser un problema para **su hijo/a**. Díganos **hasta qué punto** estas cosas han sido **un problema para su hijo/a** durante las **últimas 4 semanas** marcando con un círculo:

- 0** si **nunca** es un problema
- 1** si **casi nunca** es un problema
- 2** si **a veces** es un problema
- 3** si **a menudo** es un problema
- 4** si **casi siempre** es un problema

No existen respuestas correctas ni incorrectas.
Consúltenos si no entiende alguna pregunta.

En las últimas 4 semanas, hasta qué punto ha sido un problema para su hijo/a...

DIABETES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Tener hambre	0	1	2	3	4
2. Tener sed	0	1	2	3	4
3. Tener que ir al baño demasiado a menudo	0	1	2	3	4
4. Tener dolor de barriga	0	1	2	3	4
5. Tener dolores de cabeza	0	1	2	3	4
6. Tener una bajada de azúcar	0	1	2	3	4
7. Sentirse cansado/a o fatigado/a	0	1	2	3	4
8. Tener temblores	0	1	2	3	4
9. Tener sudores	0	1	2	3	4
10. Tener problemas para dormir	0	1	2	3	4
11. Sentirse irritable	0	1	2	3	4

TRATAMIENTO - I (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. El dolor causado por los pinchazos de las agujas (es decir, inyecciones, análisis de sangre)	0	1	2	3	4
2. Tener vergüenza por tener diabetes	0	1	2	3	4
3. Discutir con los padres sobre los cuidados de la diabetes	0	1	2	3	4
4. Seguir su plan de tratamiento para la diabetes	0	1	2	3	4

Tanto si su hijo/a hace estas cosas de forma independiente o con su ayuda, responda hasta qué punto le ha sido difícil hacer las siguientes cosas en las últimas 4 semanas. (Nota: Esta sección no le pregunta sobre la autonomía de su hijo/a en estas áreas, solo hasta qué punto le ha resultado difícil hacerlas).

TRATAMIENTO - II (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. A mi hijo/a le cuesta hacerse o que le hagan las pruebas de glucosa	0	1	2	3	4
2. A mi hijo/a le cuesta ponerse o que le pongan las inyecciones de insulina	0	1	2	3	4
3. A mi hijo/a le cuesta hacer ejercicio	0	1	2	3	4
4. A mi hijo/a le cuesta controlar los hidratos de carbono o los sustitutos	0	1	2	3	4
5. A mi hijo/a le cuesta llevar su carnet de diabético	0	1	2	3	4
6. A mi hijo/a le cuesta llevar encima hidratos de carbono de absorción rápida	0	1	2	3	4
7. A mi hijo/a le cuesta tomar tentempiés	0	1	2	3	4

PREOCUPACION (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Preocuparse por tener una bajada de azúcar	0	1	2	3	4
2. Preocuparse por si los tratamientos médicos funcionan o no	0	1	2	3	4
3. Preocuparse por las complicaciones de la diabetes a largo plazo	0	1	2	3	4

En las últimas 4 semanas, hasta qué punto ha sido un problema para su hijo/a...

COMUNICACION (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Explicar a los médicos y enfermeras cómo se encuentra	0	1	2	3	4
2. Hacer preguntas a los médicos y enfermeras	0	1	2	3	4
3. Explicar su enfermedad a los demás	0	1	2	3	4

PedsQL™

Módulo sobre Diabetes

Version 3.0 - Spanish (Spain)

CUESTIONARIO PARA NIÑOS (de 8 a 12 años)

INSTRUCCIONES

Los/las niños/as con diabetes a veces tienen problemas específicos. Dinos **si** estas cosas han sido **un problema** para ti durante **las últimas 4 semanas** marcando con un círculo:

- 0** si **nunca** es un problema
- 1** si **casi nunca** es un problema
- 2** si **a veces** es un problema
- 3** si **a menudo** es un problema
- 4** si **casi siempre** es un problema

No existen respuestas correctas ni incorrectas.
Consúltanos si no entiendes alguna pregunta.

En las últimas 4 semanas, ha sido un problema para ti...

Mi DIABETES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Tengo hambre	0	1	2	3	4
2. Tengo sed	0	1	2	3	4
3. Tengo que ir al baño demasiado a menudo	0	1	2	3	4
4. Tengo dolor de barriga	0	1	2	3	4
5. Tengo dolores de cabeza	0	1	2	3	4
6. Tengo una bajada de azúcar	0	1	2	3	4
7. Me siento cansado/a o fatigado/a	0	1	2	3	4
8. Tengo temblores	0	1	2	3	4
9. Tengo sudores	0	1	2	3	4
10. Tengo dificultad para dormir	0	1	2	3	4
11. Me siento irritable, de mal humor	0	1	2	3	4

TRATAMIENTO - I (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Me duele pincharme o que me pinchen el dedo y las inyecciones de insulina	0	1	2	3	4
2. Me da vergüenza tener diabetes	0	1	2	3	4
3. Mis padres y yo discutimos sobre los cuidados que necesito para la diabetes	0	1	2	3	4
4. Me cuesta seguir mi plan de tratamiento para la diabetes	0	1	2	3	4

Tanto si haces estas cosas solo/a o con la ayuda de tus padres, responde hasta qué punto te ha sido difícil hacer las siguientes cosas en las últimas 4 semanas.

TRATAMIENTO - II (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Me cuesta hacerme o que me hagan las pruebas de glucosa	0	1	2	3	4
2. Me cuesta ponerme o que me pongan las inyecciones de insulina	0	1	2	3	4
3. Me cuesta hacer ejercicio	0	1	2	3	4
4. Me cuesta controlar los hidratos de carbono (las raciones) o los sustitutos (azúcar, zumos...)	0	1	2	3	4
5. Me cuesta llevar mi carnet de diabético	0	1	2	3	4
6. Me cuesta llevar encima hidratos de carbono de absorción rápida	0	1	2	3	4
7. Me cuesta picar entre horas	0	1	2	3	4

PREOCUPACIÓN (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Me preocupa tener una bajada de azúcar	0	1	2	3	4
2. Me preocupa si mis tratamientos médicos funcionan o no	0	1	2	3	4
3. Me preocupan las complicaciones de la diabetes a largo plazo	0	1	2	3	4

En las últimas 4 semanas, ha sido un problema para ti...

COMUNICACIÓN (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Me cuesta explicar a los médicos y enfermeras cómo me encuentro	0	1	2	3	4
2. Me cuesta hacer preguntas a los médicos y enfermeras	0	1	2	3	4
3. Me cuesta explicar mi enfermedad a los demás	0	1	2	3	4

PedsQL™

Módulo sobre Diabetes

Version 3.0 - Spanish (Spain)

CUESTIONARIO PARA PADRES de NIÑOS/AS (de 8 a 12 años)

INSTRUCCIONES

Los/las niños/as con diabetes a veces tienen problemas específicos. En la página siguiente se enumeran una serie de cosas que pueden ser un problema para **su hijo/a**. Díganos **hasta qué punto** estas cosas han sido un **problema para su hijo/a** durante las **últimas 4 semanas** marcando con un círculo:

- 0** si **nunca** es un problema
- 1** si **casi nunca** es un problema
- 2** si **a veces** es un problema
- 3** si **a menudo** es un problema
- 4** si **casi siempre** es un problema

No existen respuestas correctas ni incorrectas.
Consúltenos si no entiende alguna pregunta.

En las últimas 4 semanas, hasta qué punto ha sido un problema para su hijo/a...

DIABETES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Tener hambre	0	1	2	3	4
2. Tener sed	0	1	2	3	4
3. Tener que ir al baño demasiado a menudo	0	1	2	3	4
4. Tener dolor de barriga	0	1	2	3	4
5. Tener dolores de cabeza	0	1	2	3	4
6. Tener una bajada de azúcar	0	1	2	3	4
7. Sentirse cansado/a o fatigado/a	0	1	2	3	4
8. Tener temblores	0	1	2	3	4
9. Tener sudores	0	1	2	3	4
10. Tener problemas para dormir	0	1	2	3	4
11. Sentirse irritable	0	1	2	3	4

TRATAMIENTO - I (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. El dolor causado por los pinchazos de las agujas (es decir, inyecciones, análisis de sangre)	0	1	2	3	4
2. Tener vergüenza por tener diabetes	0	1	2	3	4
3. Discutir con los padres sobre los cuidados de la diabetes	0	1	2	3	4
4. Seguir su plan de tratamiento para la diabetes	0	1	2	3	4

Tanto si su hijo/a hace estas cosas de forma independiente o con su ayuda, responda hasta qué punto le ha sido difícil hacer las siguientes cosas en las últimas 4 semanas. (Nota: Esta sección no le pregunta sobre la autonomía de su hijo/a en estas áreas, solo hasta qué punto le ha resultado difícil hacerlas).

TRATAMIENTO - II (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. A mi hijo/a le cuesta hacerse o que le hagan las pruebas de glucosa	0	1	2	3	4
2. A mi hijo/a le cuesta ponerse o que le pongan las inyecciones de insulina	0	1	2	3	4
3. A mi hijo/a le cuesta hacer ejercicio	0	1	2	3	4
4. A mi hijo/a le cuesta controlar los hidratos de carbono o los sustitutos	0	1	2	3	4
5. A mi hijo/a le cuesta llevar su carnet de diabético	0	1	2	3	4
6. A mi hijo/a le cuesta llevar encima hidratos de carbono de absorción rápida	0	1	2	3	4
7. A mi hijo/a le cuesta tomar tentempiés	0	1	2	3	4

PREOCUPACION (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Preocuparse por tener una bajada de azúcar	0	1	2	3	4
2. Preocuparse por si los tratamientos médicos funcionan o no	0	1	2	3	4
3. Preocuparse por las complicaciones de la diabetes a largo plazo	0	1	2	3	4

En las últimas 4 semanas, hasta qué punto ha sido un problema para su hijo/a...

COMUNICACION (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Explicar a los médicos y enfermeras cómo se encuentra	0	1	2	3	4
2. Hacer preguntas a los médicos y enfermeras	0	1	2	3	4
3. Explicar su enfermedad a los demás	0	1	2	3	4

PedsQL™

Módulo sobre diabetes

Versión 3.0 - Spanish (Spain)

CUESTIONARIO PARA PADRES de NIÑOS/AS de 5 a 7 años

INSTRUCCIONES

Los/las niños/as con diabetes a veces tienen problemas específicos. En la página siguiente se enumeran una serie de cosas que pueden ser un problema para **su hijo/a**. Díganos hasta qué punto estas cosas han sido un problema para su **hijo/a** durante las **últimas 4 semanas** marcando con un círculo:

- 0** si **nunca** es un problema
- 1** si **casi nunca** es un problema
- 2** si **a veces** es un problema
- 3** si **a menudo** es un problema
- 4** si **casi siempre** es un problema

No existen respuestas correctas ni incorrectas.
Consúltenos si no entiende alguna pregunta.

En las últimas 4 semanas, hasta qué punto ha sido un problema para su hijo/a...

DIABETES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Tener hambre	0	1	2	3	4
2. Tener sed	0	1	2	3	4
3. Tener que ir al baño demasiado a menudo	0	1	2	3	4
4. Tener dolor de barriga	0	1	2	3	4
5. Tener dolores de cabeza	0	1	2	3	4
6. Tener una bajada de azúcar	0	1	2	3	4
7. Sentirse cansado/a o fatigado/a	0	1	2	3	4
8. Tener temblores	0	1	2	3	4
9. Tener sudores	0	1	2	3	4
10. Tener problemas para dormir	0	1	2	3	4
11. Sentirse irritable	0	1	2	3	4

TRATAMIENTO - I (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. El dolor causado por los pinchazos de las agujas (es decir, inyecciones, análisis de sangre)	0	1	2	3	4
2. Tener vergüenza por tener diabetes	0	1	2	3	4
3. Discutir con los padres sobre los cuidados de la diabetes	0	1	2	3	4
4. Seguir el plan de tratamiento para la diabetes	0	1	2	3	4

Tanto si su hijo/a hace estas cosas de forma independiente o con su ayuda, responda hasta qué punto le ha sido difícil hacer las siguientes cosas en las últimas 4 semanas. (Nota: Esta sección no le pregunta sobre la autonomía de su hijo/a en estas áreas, solo hasta qué punto le ha resultado difícil hacerlas).

TRATAMIENTO - II (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. A mi hijo/a le cuesta hacerse o que le hagan las pruebas de glucosa	0	1	2	3	4
2. A mi hijo/a le cuesta ponerse o que le pongan las inyecciones de insulina	0	1	2	3	4
3. A mi hijo/a le cuesta hacer ejercicio	0	1	2	3	4
4. A mi hijo/a le cuesta controlar los hidratos de carbono o los sustitutos	0	1	2	3	4
5. A mi hijo/a le cuesta llevar su carnet de diabético	0	1	2	3	4
6. A mi hijo/a le cuesta llevar encima hidratos de carbono de absorción rápida	0	1	2	3	4
7. A mi hijo/a le cuesta tomar tentempiés	0	1	2	3	4

PREOCUPACIÓN (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Preocuparse por tener una bajada de azúcar	0	1	2	3	4
2. Preocuparse por si los tratamientos médicos funcionan o no	0	1	2	3	4
3. Preocuparse por las complicaciones de la diabetes a largo plazo	0	1	2	3	4

En las últimas 4 semanas, hasta qué punto ha sido un problema para su hijo/a...

COMUNICACIÓN (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Explicar a los médicos y enfermeras cómo se encuentra	0	1	2	3	4
2. Hacer preguntas a los médicos y enfermeras	0	1	2	3	4
3. Explicar su enfermedad a los demás	0	1	2	3	4

PedsQL™

Módulo sobre diabetes

Versión 3.0 - Spanish (Spain)

CUESTIONARIO PARA PADRES de NIÑOS/AS de 2 a 4 años

INSTRUCCIONES

Los/las niños/as con diabetes a veces tienen problemas específicos. En la página siguiente se enumeran una serie de cosas que pueden ser un problema para **su hijo/a**. Díganos hasta qué punto estas cosas han sido un problema para **su hijo/a** durante las **últimas 4 semanas** marcando con un círculo:

- 0** si **nunca** es un problema
- 1** si **casi nunca** es un problema
- 2** si **a veces** es un problema
- 3** si **a menudo** es un problema
- 4** si **casi siempre** es un problema

No existen respuestas correctas ni incorrectas.
Consúltenos si no entiende alguna pregunta.

En las últimas 4 semanas, hasta qué punto ha sido un problema para su hijo/a...

DIABETES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Tener hambre	0	1	2	3	4
2. Tener sed	0	1	2	3	4
3. Tener que ir al baño demasiado a menudo	0	1	2	3	4
4. Tener dolor de barriga	0	1	2	3	4
5. Tener dolores de cabeza	0	1	2	3	4
6. Tener una bajada de azúcar	0	1	2	3	4
7. Sentirse cansado/a o fatigado/a	0	1	2	3	4
8. Tener temblores	0	1	2	3	4
9. Tener sudores	0	1	2	3	4
10. Tener problemas para dormir	0	1	2	3	4
11. Irritarse fácilmente	0	1	2	3	4

TRATAMIENTO - I (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. El dolor causado por los pinchazos de las agujas (es decir, inyecciones, análisis de sangre)	0	1	2	3	4
2. Discutir con los padres sobre los cuidados de la diabetes	0	1	2	3	4
3. Tener vergüenza por tener diabetes	0	1	2	3	4
4. Seguir el plan de tratamiento para la diabetes	0	1	2	3	4

TRATAMIENTO - II (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Es difícil hacerle a mi hijo/a las pruebas de glucosa	0	1	2	3	4
2. Es difícil ponerle a mi hijo/a las inyecciones de insulina	0	1	2	3	4
3. A mi hijo/a le cuesta hacer ejercicio	0	1	2	3	4
4. Es difícil controlarle a mi hijo/a los hidratos de carbono o los sustitutos	0	1	2	3	4
5. A mi hijo/a le cuesta llevar su carnet de diabético	0	1	2	3	4
6. Es difícil llevar encima hidratos de carbono de absorción rápida para mi hijo/a	0	1	2	3	4
7. Es difícil darle comida entre horas a mi hijo/a	0	1	2	3	4

PREOCUPACIÓN (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Preocuparse por tener una bajada de azúcar	0	1	2	3	4
2. Preocuparse por si los tratamientos médicos funcionan o no	0	1	2	3	4
3. Preocuparse por las complicaciones de la diabetes a largo plazo	0	1	2	3	4

En las últimas 4 semanas, hasta qué punto ha sido un problema para su hijo/a...

COMUNICACIÓN (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Explicar a los médicos y enfermeras cómo se encuentra	0	1	2	3	4
2. Hacer preguntas a los médicos y enfermeras	0	1	2	3	4
3. Explicar su enfermedad a los demás	0	1	2	3	4